Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique

Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique

Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Équipes de recherche:

- *Réseau BRAISES* [1]

Sylvie Carbonnelle, socio-anthropologue, chercheur senior, CDCS et ULB

Natalie Rigaux, sociologue, professeur à l'UNamur

- *LUCAS* [2] *– KU Leuven*

Aline Sevenants, psychologue, chercheur senior

Anja Declercq, sociologue, professeur à la KU Leuven

Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

[1] *Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissements. Comité d'accompagnement de Braises : Nicolas Berg, médecin spécialiste en gériatrie, Respect Seniors ; Laurent Lefebvre, neuropsychologue, professeur UMons et Philippe Meire, psychiatre et psychogériatre, professeur UCLouvain.*

[2] *Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven*

COLOPHON

SÉRIE

Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique. Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Sylvie Carbonnelle, socio-anthropologue, chercheur senior, CDCS et ULB

Natalie Rigaux, sociologue, professeur UNamur

Aline Sevenants, psychologue, chercheur senior, KU Leuven

Anja Declercq, sociologue, professeur KU Leuven

COMITÉ DE LECTURE

Cécile Bolly, *Institut de Recherche Santé et Société - IRSS, UCL, Haute Ecole Robert Schuman – Libramont*

Luc Deliens, *Department of Medical Sociology and Health Sciences, Vrije Universiteit Brussel*

Chantal Doyen, *CHU Dinant Godinne, Service d'Hématologie et Fédération des soins palliatifs*

Anita Gancwajch, *CPAS Charleroi, Service d'accueil et d'hébergement des aînés*

Hilde Lamers, *Vlaamse Alzheimerliga*

Herman Nys, *Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven*

Lieve Van den Block, *End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Ghent University*

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIN

Gerrit Rauws

Bénédicte Gombault

Saïda Sakali

Pascale Prête

Els Heyde

CONCEPTION GRAPHIQUE

PuPiL

MISE EN PAGE

Jean-Pierre Marsily

PRINT ON DEMAND

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL:

D/2848/2014/32

N° DE COMMANDE:

3277

Décembre 2014

Avec le soutien de la Loterie Nationale

PRÉFACE

Depuis 2007, la Fondation souhaite promouvoir la mise en place du projet de soins personnalisé et anticipé à la fois pour tout un chacun, citoyens et soignants, mais aussi, plus spécifiquement, pour la population de personnes en difficultés cognitives, particulièrement à risque de ne pouvoir faire valoir leurs volontés.

Les avantages du projet de soins personnalisé et anticipé tant pour la personne concernée que pour ses proches ou ses soignants ne sont plus à démontrer. La mise en œuvre concrète suscite pourtant encore de nombreuses questions pratiques et éthiques.

Ce rapport est le troisième d'une série consacrée au projet de soins personnalisé et anticipé.[1]
Après avoir publié une recherche de littérature sur l'Advance Care Planning et sa mise en pratique principalement dans les pays anglo-saxons, nous avons consulté les différents acteurs de terrain et personnes concernées pour voir la faisabilité en Belgique et faire ressortir les freins et les moteurs pour les personnes atteintes de difficultés cognitives. Ensuite nous avons voulu encourager la mise en pratique. Ce troisième rapport reprend des pistes de réflexion issues d'une recherche-action menée avec 12 projets-pilotes en Belgique (2013-2014)

La Fondation a demandé au réseau Braises (Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissement) et LUCAS (Centrum voor zorgonderzoek en consultancy, KU Leuven) d'accompagner ces projets et de mener une recherche-action visant à formuler des recommandations pour la mise en œuvre pratique du PSPA tant au niveau de la relation avec la personne qu'au niveau de l'institution ou des pouvoirs publics.

Ces projets pilotes émanaient d'une grande diversité d'organisations et ont tous contribué d'une manière ou d'une autre à identifier des balises pour la mise en place du projet de soins personnalisé et anticipé que ce soit en essayant de briser les tabous, en travaillant sur la communication avec la personne ou encore en favorisant le travail pluridisciplinaire et la transmission de l'information.

Vous lirez qu'il n'y a pas une bonne manière de faire et qu'il appartient à chaque organisation de développer sa vision: on n'agira pas de la même manière avec la personne à un stade précoce de la maladie que lorsque

1 *Rondia, K., et Raeymaekers, P., Penser plus tôt…à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé: Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif, Fondation Roi Baudouin, mai 2011.*

Deliens,L., De Gendt,C., D'Haene,I., Meeussen,K.,Van den Block,L. et vander Stichele, R., La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints et leurs proches, Fondation Roi Baudouin, mars 2009.

celle-ci approche la fin de sa vie. De même, la mise en pratique du projet de soins sera différente si la personne vit à domicile ou en MR/MRS etc.

Pour promouvoir les résultats de la recherche-action, la Fondation a également publié une brochure destinée à sensibiliser les différents intervenants.[2]

La Fondation remercie les chercheurs: leur réflexion éthique et empreinte d'humanité associée à leur rigueur ont permis de faire un travail de pionnier. Nous remercions également les organisations participantes et les porteurs de projet. Un merci tout particulier aux membres du comité de lecture qui nous ont encouragé à faire un pas plus loin dans les recommandations.

Nous espérons que ce travail trouvera écho auprès des acteurs de terrain, d'autres chercheurs et auprès des pouvoirs publics.

La Fondation Roi Baudouin

2 *Dispa, M.F., Osez le dialogue! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, Fondation Roi Baudouin, Décembre 2014*

TABLE DES MATIÈRES

Préface ... 3

1. Introduction ... 7

2. La problématique ACP/PSPA en Belgique ... 11
   2.1. Le concept d'Advance Care Planning et son application dans le cadre des démences ... 11
   2.2. Des valeurs d'autonomie et d'autodétermination ... 12
   2.3. Passer de la théorie à la pratique ... 13
      2.3.1. Quand anticiper ne va pas de soi ... 13
      2.3.2. Explorer les difficultés rencontrées ... 14
         L'ACP: une idée à la fois évidente et dérangeante ... 14

3. Présentation de la recherche-action ... 17
   3.1. Déroulement et méthodologie ... 17
   3.2. Présentation des projets-pilotes ... 18

4. Amorcer et élaborer le PSPA: questionnements pratiques et éthiques ... 21
   4.1. Initiative et déroulement du PSPA ... 21
      Points d'attention ... 22
      Implications ... 25
      Conclusion ... 26
      Balises ... 26
   4.2. Phase de démence au démarrage du processus ... 26
      Points d'attention ... 27
      Implications ... 30
      Conclusion ... 35
      Balises ... 35
   4.3. Personnes impliquées dans le processus ... 36
      Points d'attention ... 36
      Implications ... 36
      Conclusion ... 39
      Balises ... 39
   4.4. Étendue du PSPA ... 40
      Points d'attention ... 40
      Implications ... 40
      Conclusion ... 43
      Balises ... 43
   4.5. Objectif et actualisation ... 44
      Points d'attention ... 44
      Implications ... 46
      Conclusion ... 46
      Balises ... 47
   4.6. Relations avec d'autres organisations ... 48
      Points d'attention ... 48
      Implications ... 49
      Conclusion ... 49
      Balises ... 50

5. Les documents écrits pour soutenir le processus de PSPA ... 51
   5.1. Documents ayant une valeur légale ... 52
      5.1.1 Déclarations anticipées de volonté ... 52
         Déclaration anticipée positive ... 52
         Déclaration anticipée négative ... 53

Représentant 54
Personne de confiance 55
Code DNR 55
5.1.2 Points d'attention 56
Capacité d'exprimer sa volonté 56
Formulation 56
Autonomie? 56
Le rôle du représentant et de l'entourage 57
Continuité versus protection de la vie privée ? 57
5.2. Documents ayant une valeur indicative 58
5.2.1 Récit de vie, préférences, normes et valeurs 58
Points d'attention 59
5.2.2 Récit de vie + autres volets 59
Point d'attention 59
Conclusion 60
Balises 60
6. Jalons pour la mise en pratique du PSPA 61
6.1. Contexte et vision 61
6.2. Balises résultant de la recherche-action (rappel) 61
6.3. Principes transversaux 63
6.4. Eléments-clés à propos du PSPA 63
7. Recommandations politiques concernant le PSPA 67
8. Références citées 69
9. Bibliographie complémentaire 71
10. Références de guides pratiques de planification 75
11. Législations belges 76
12. Formulaires disponibles 76
Annexe: Fiche de présentation des projets-pilotes 77
A. Projets francophones 77
A1. Grand Hôpital de Charleroi 77
A2. MR-MRS La Charmille et St Joseph (CPAS de Gembloux) 78
A3. Pallium, Plateforme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon 79
A4. Plateforme Alzheimer de la province du Luxembourg 80
A5. Alzheimer Belgique 81
A6. Le Bien Vieillir 82
B. Projets néerlandophones 83
B1. UZ Gent (Hôpital universitaire de Gand) 83
B2. Maison de repos et de soins De Ruyschaert 84
B3. Maison de repos et de soins De Wingerd 85
B4. Fédération flamande des soins palliatifs en collaboration avec le Centre d'expertise Démence 86
B5. SEL Midden West-Vlaanderen 87
B6. HAZOH (Réseau de médecins généraliste, S-E Hageland) 88
Synthèse 89
Executive Summary 91

1. INTRODUCTION

"La question aujourd'hui n'est plus tant de savoir s'il est pertinent, aisé ou réaliste de proposer à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de se projeter dans l'avenir ou de graver dans le marbre ses souhaits, mais bien de créer et d'imaginer le plus tôt possible les conditions pour que cette volonté puisse, malgré la maladie, exister et s'exprimer, si besoin en des formes multiples.
Partir de ce postulat, c'est alors ouvrir (sans pour autant l'imposer) aux personnes malades qui le souhaitent un espace des possibles souvent insoupçonné parce que dissimulé par ce diagnostic sans appel."

F. Palermiti, 2012, p. 349

Suite aux réflexions entamées en 2007 au sujet de la planification anticipée des soins en Belgique concernant en particulier les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées)[3], la Fondation Roi Baudouin a lancé en 2013 un appel à projets-pilotes[4] afin de promouvoir la mise en place de projets de soins personnalisés et anticipés (PSPA). La FRB visait par cet appel à améliorer le recueil et la transmission de l'information relative aux souhaits des personnes en difficulté cognitive tout au long de leur parcours de vie, voire de fin de vie.

Douze projets ont été sélectionnés en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles couvrant une grande diversité d'institutions et organisations (services hospitaliers, MR-MRS, plateformes dédiées à la maladie d'Alzheimer, aux soins palliatifs, service intégré de soins à domicile, associations de soutien aux malades et à leurs proches). Tous devaient s'engager, en développant leur propre *vision,* à mettre sur pied ou renforcer une culture de la communication en impliquant la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer et son entourage, ainsi qu'à mettre en pratique au sein de son organisation l'élaboration de projets de soins personnalisés pour ces personnes.

Ce rapport rend compte, à partir de la multiplicité des projets qui ont été entrepris et développés dans ces contextes variés (institutionnels, professionnels, géographiques,…) des principaux questionnements qui ont été rencontrés (tant pratiques qu'éthiques), ainsi que des repères et balises qu'ils ont été amenés à formuler, soit individuellement, soit collectivement. Soulignons que tous les projets adhéraient à une même visée de *soutien à l'autodétermi-*

3 *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches, mars 2009; Penser plus tôt… à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé. Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif, Fondation Roi Baudouin, mai 2011.*

4 *Cet appel s'adressait à tous les acteurs amenés à intervenir auprès de ces personnes à un moment ou l'autre de leur parcours (de l'avant-diagnostic à la fin de vie): cliniques de la mémoire, aide et soins à domicile, MR-MRS, centres de jour, hôpitaux gériatriques de jour, organisations de médecins (généralistes, médecins coordinateurs de MRS, gériatres, neurologues,…), associations de patients et de familles, services hospitaliers, plateformes de soins palliatifs, fédérations de structures de soins, centres d'expertise pour la démence, comités d'éthique, juges de paix,…*

nation et de *respect de l'autonomie* des personnes confrontées à ce type d'atteintes cognitives, qu'elles vivent ou non à domicile, qu'elles se situent à un stade précoce ou plus avancé de la maladie, qu'elles soient fort ou peu entourées par des proches, etc.

Notons cependant, et là se situe une des limites méthodologiques de cette recherche-action, qu'à l'issue d'une année consacrée au développement de leur projet, les organisations ne disposent pas encore d'un recul temporel permettant d'analyser la réception par les personnes malades de la proposition d'initier un projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA), ni la manière dont ceux-ci seront effectivement pris en considération par les professionnels de la santé et l'entourage. Si ces structures ont élaboré un dispositif propre à recueillir les souhaits et volontés des patients, la plupart poursuivent actuellement leurs démarches, que ce soit pour affiner le dispositif lui-même, le tester ou encore le faire connaître au sein de leur institution, de leur réseau.

L'objectif de ce rapport est d'inspirer l'impulsion – ou de consolider – de nouvelles pratiques soignantes: des pratiques orientées par le souci de placer autant que possible, malgré les limitations cognitives qui sont les leurs, les personnes malades au cœur des décisions qui les concernent. Cela suppose de susciter leur expression, d'être attentif à ce qu'elles communiquent et de transmettre l'information recueillie aux partenaires du réseau de soin impliqués afin d'assurer le respect des préférences et choix exprimés.

Ce rapport ne cherche cependant pas à servir de mode d'emploi en énonçant des recettes qu'il s'agirait d'appliquer ou reproduire à la lettre. Il sert plutôt de base de réflexion à qui, quelle que soit sa position socioprofessionnelle à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, considère important de leur donner la parole, d'entendre leur *voix*, de comprendre leur point de vue, ce qui compte pour elles, de cerner le type de personne qu'elles sont et la manière dont elles conçoivent la suite de leur parcours de vie. Bref, de participer à la création d'un cadre propice à cette expression, qu'elle débouche ou non sur l'élaboration d'un support écrit, qu'un tel document soit formel (ex.: directives anticipées) ou informel (ex.: indications, informations, récit, etc. dépourvus de valeur juridique).

Le lecteur l'aura compris, il ne trouvera pas dans les pages qui suivent "la" bonne voie à suivre, celle qui aurait fait ses preuves et serait irréfutable. Au lieu de cela, ce fascicule présente le "résultat", marqué encore de tâtonnements et d'incertitudes inévitables, du cheminement des projets sélectionnés dans la conception de projets de soins personnalisés et anticipés réalistes et réalisables à partir de leur propre contexte de pratique. Gageons que le travail effectué puisse contribuer à encourager la mise en route de nouveaux projets, la poursuite des réflexions et surtout la réalisation par avance – si bien sûr cela correspond au souhait des personnes confrontées à une maladie démentielle – de projets de soins individuels, respectueux de la dynamique de la continuité de leur vie, de leurs valeurs, de ce à quoi elles tiennent et qu'elles refusent, pour le jour où elles ne parviendraient plus à en faire part elles-mêmes, ni à manifester leur volonté à celles et ceux qui prendront soin d'elles, qui seront amenés à faire des choix et prendre des décisions à leur place.

Ce rapport est organisé en 7 chapitres. Il débute par un bref historique de la problématique de l'*Advance Care Planning* (ACP) en Belgique (terminologie usuelle), en explicitant le concept et les valeurs qu'il est présumé promouvoir. Il aborde dans la foulée les difficultés soulevées par le passage de la théorie à la pratique sur le terrain: dans la société, au sein des milieux de soin et dans le chef des personnes ciblées confrontées à des difficultés cognitives allant inévitablement perturber leur trajectoire biographique (chap. 2). Il se poursuit par la présentation détaillée de la recherche-action et des types de projets menés par les diverses organisations (chap. 3) pour présenter ensuite les "résultats" dégagés de leur expérience (questionnements pratiques et éthiques – chap. 4). Enfin, un chapitre est consacré aux documents écrits susceptibles de faire partie du PSPA (chap. 5). Le rapport se conclut par une synthèse des jalons pour la mise en pratique du PSPA: rappel des

balises, principes et éléments-clés auxquels se montrer attentif pour déployer de telles pratiques dans les institutions de soin, d'hébergement, ainsi qu'au départ des associations, plateformes et réseaux en contact avec les personnes atteintes de démence et leurs proches (chap. 6). Des recommandations politiques, soutenues par des experts extérieurs (professeurs d'université, responsables d'associations, médecins) clôturent l'ensemble du développement (chap.7).

Une bibliographie complémentaire est également jointe, ainsi que des références de guides pratiques, afin de soutenir la curiosité de celles et ceux qui souhaiteraient approfondir certains aspects qu'il est impossible de développer dans les limites de ce travail.

En annexe, le lecteur trouvera les fiches de présentation des projets-pilotes francophones et néerlandophones ayant pris part à la recherche-action. Elles détaillent le processus de mise en œuvre et le bilan propre à chacun et indiquent également des messages jugés essentiels à l'adresse d'autres projets potentiels. Les coordonnées permettent enfin à ceux qui le souhaitent une prise de contact plus aisée.

"Tu perçois des conversations autour de toi sans y prendre part. Tes tentatives pour suivre les échanges tournent court. Les mots des autres défilent trop vite ou bien ils s'expriment dans une langue que tu ne reconnais pas. Ce qu'ils disent te jette dans le trouble, t'inquiète. Tu redoutes qu'une conférence se soit tenue à ton sujet, que des décisions aient été prises à ton insu. Tu soupçonnes des complots. Tu crains d'être exclu. (...)"

Michèle Vilet, Un lent départ, 2014

2. LA PROBLÉMATIQUE ACP/PSPA EN BELGIQUE

2.1. Le concept d'*Advance Care Planning* et son application dans le cadre des démences

Suite aux réflexions entamées par la Fondation Roi Baudouin sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage depuis 2007[5], il s'est rapidement avéré que, de manière générale, celles-ci étaient peu sollicitées pour donner leur avis, participer aux décisions concernant leurs soins et traitements et que même dans ce cas, leurs volontés étaient peu prises en considération, en particulier au moment de la fin de vie, constituant ainsi un déni de leur autonomie, voire de leur personne. Ce constat, loin de se limiter à la Belgique, a conduit la FRB à commanditer une étude au *Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde*[6] de la VUB au sujet du concept d'*Advance Care Planning* (ACP) et de son application dans le cas des démences, afin de remédier à cette situation et de promouvoir une "culture de la communication", en impliquant davantage les personnes concernées dans les décisions de soins. L'ACP était à ce moment-là vu essentiellement comme un "processus continu de concertation entre patient et dispensateur(s) de soins, en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à (ne pas) mettre en œuvre, qui donne la priorité au patient (et non à la maladie)"[7].

Bien qu'il fasse l'objet de définitions divergentes[8], le concept d'*Advance Care Planning* a été développé aux États-Unis pour donner à tout patient un rôle plus central dans la planification des soins et les décisions médicales en fin de vie en préconisant la rédaction de déclarations anticipées[9]. Selon les auteurs: "L'accent résidait surtout sur l'importance de documenter un accord entre le médecin et un patient, autrement dit, de rédiger un document sur les souhaits du patient, de l'élaborer ensemble et de l'archiver (par exemple dans le dossier du patient). On a ensuite graduellement pris conscience que l'ACP requiert une communication optimale entre le médecin, le patient et la famille. Le but de cette communication est d'atteindre un consensus entre ces acteurs-clés sur une orientation commune des soins ou du traitement en donnant la priorité au patient (et non à la maladie). Que cet objectif commun fasse l'objet d'un document ou non devient dès lors moins important."[10]

Si elle était à l'origine principalement axée sur la *fin de vie*, la notion d'ACP a progressivement évolué vers une signification plus large pour concerner l'ensemble du trajet de soins des patients. La *concertation* avec le patient et/

5 *Nous renvoyons à ce sujet aux rapports de la FRB dans la série "Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)" disponibles sur son site http://www.kbs-frb.be*

6 *Groupe de recherche Soins autour de la fin de vie, Vrije Universiteit Brussel*

7 *La planification…, FRB, mars 2009, p. 5.*

8 *La planification…, FRB, mars 2009, p. 16.*

9 *En 1991 aux E-U, le Patient Self-Determination Act appelait à améliorer la participation des patients aux décisions de fin de vie par le biais de directives anticipées afin de pouvoir limiter les soins médicaux invasifs à ce stade. (Larson et Eaton 1997, cités par Kahana, 2012).*

10 *La planification…, FRB, mars 2009, pp. 16-17.*

ou ses proches quant aux buts et aux orientations thérapeutiques désirés s'y est avérée centrale dès le début de la maladie (stade précoce) et d'autant plus encore à l'approche de la fin de vie, au cas où le patient ne serait plus à même (capable) de décider lui-même des options à prendre. En outre, la notion de *processus* s'est également avérée primordiale pour désigner l'exigence d'une concertation permanente, seule susceptible de tenir compte de l'évolution des souhaits des patients au fur et à mesure de l'évolution de la situation.

C'est ainsi que la FRB a étendu le sens traditionnellement donné à l'ACP (axé sur les soins de fin de vie, en particulier les déclarations anticipées) pour y englober le "prendre soin" (*care*) (quel que soit le lieu de vie) et la vie quotidienne, de manière à mieux rendre compte et intégrer les perspectives souhaitées des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer pour la suite de leur existence (où vivre, comment être aidé, soigné, vivre la fin de ses jours?).

> ***"Un projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) est un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les exprimer elle-même.***
>
> – *Cela peut concerner le lieu de vie, la désignation d'une personne de confiance, les valeurs et préférences personnelles, la fin de vie,…*
> – *L'élaboration d'un document peut servir de support aux décisions prises, mais ne constitue pas l'objectif central de la démarche."*
>
> *FRB, mai 2011, p. 8*

Il s'agit donc d'une approche individualisée, sur base d'accords anticipés et qui sous-entend un dialogue dans la durée (évolution des souhaits dans le temps). Notons que la teneur de ce dialogue sera à géométrie variable selon que la portée du "projet de soins" a trait plus largement au *care* (soins relatifs à la vie quotidienne) ou, de façon plus pointue, au *cure* (soins médicotechniques) ou encore à ces deux aspects complémentaires.[11] Cette définition a servi de référentiel pour l'ensemble des partenaires impliqués dans la recherche-action et est également celle adoptée dans ce rapport.

2.2. Des valeurs d'autonomie et d'autodétermination

Face aux évolutions sociétales en matière de santé et de médecine (allongement de la durée de vie des malades chroniques, évolution des attitudes en médecine et des relations médecin-malade, préoccupation pour la qualité de vie, participation des usagers aux politiques de santé, législation relative aux droits du patient, dont celui de refuser des traitements jugés disproportionnés ou excessifs, etc.), les valeurs d'*autonomie* et d'*autodétermination* se sont progressivement diffusées pour devenir aujourd'hui les valeurs-phares au sein des professions de l'aide et des soins. Comme l'indiquent les auteurs du rapport de 2009, "d'un point de vue éthique, la tendance à l'ACP témoigne d'un glissement conceptuel dans les principes du processus décisionnel médical. Le principe d'autonomie du patient – ou le droit d'autodétermination dans les décisions médicales – gagne du terrain au détriment du paternalisme médical, qui sous-entend que le médecin en tant qu'expert

11 *Voir Rapport FRB, mai 2011, p. 32.*

est considéré comme le mieux à même de prendre les meilleures décisions pour et au nom du patient, et ce à partir du principe de bienveillance, autrement dit, du souci de faire ce qui est préférable pour le patient."[12]

2.3. Passer de la théorie à la pratique

2.3.1. Quand anticiper ne va pas de soi

L'application de l'ACP dans la pratique ne va cependant pas de soi. Si celle-ci semble prendre tout son sens pour les personnes atteintes de troubles cognitifs afin de maximiser les chances de considérer leurs préférences et volontés (en faire part tant que les capacités le permettent), elle pose néanmoins des problèmes et des questions spécifiques en raison même de la particularité de ce type de maladie et de la façon dont elle est vécue. Evolution généralement lente et aléatoire, avec une alternance de phases d'absence et de lucidité, maladie qui fait peur et est encore perçue comme terrifiante, maladie qui peut entraîner une absence de conscience de sa condition (*anosognosie*), un refus de se considérer comme malade (*déni*), une banalisation des symptômes, un profond désarroi; maladie qui amène progressivement une perte des facultés intellectuelles, des difficultés cognitives à se situer dans le temps et *a fortiori* à s'y projeter, des difficultés de communication, une perturbation des repères identitaires, relationnels, sociaux, etc. Pour les proches, les aidants et les soignants, il n'est dès lors pas évident de susciter avec ces personnes un échange de vues quant au futur souhaité, ni de les inciter à ce type de démarche d'anticipation si elles ne manifestent pas spontanément le souhait de le faire.

En outre, plusieurs études ont montré qu'avoir exprimé ses préférences par un processus ACP ne garantit pas qu'elles seront respectées au moment venu, ce constat rendant ainsi la portée des déclarations des patients limitée et un tel processus caduc (difficultés d'interprétation des souhaits et volontés, valeur indicative (*advisory*) ou juridiquement contraignante, etc.)[13].

Les travaux menés à ce jour ont souligné la nécessité de poursuivre la réflexion quant aux modalités d'application d'une planification personnalisée et anticipée des soins qui permettraient d'atteindre les objectifs visés en conformité avec les valeurs d'autonomie prônées. Comment aborder la question du futur avec des personnes fragilisées par la découverte d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer (ou de maladie apparentée) ou la perte de certaines de leurs capacités ? À quel moment? Comment leur parler de l'évolution probable, comment les inviter à "penser à plus tard", comment aborder – alors que cet horizon peut être encore lointain – les souhaits de fin de vie, considérant en outre qu'ils évolueront probablement, que les personnes ne verront plus les choses demain comme aujourd'hui? Comment donner du sens à un tel processus s'il ne relève pas de l'initiative, de la demande de la personne elle-même? Quelle est sa capacité de jugement? Comment consigner les informations recueillies? Quelle forme leur donner? Comment s'assurer que les souhaits seront mis à jour et relayés aux bonnes personnes au bon moment, etc.?

Ces nombreuses questions ne trouveront pas de réponse absolue dans les pages qui suivent. Elles seront seulement "approchées" à partir de la mobilisation des projets-pilotes au sujet de cette problématique complexe et, par ailleurs, du croisement de regards qu'a permis la réalisation de cette recherche-action.

12 *La planification…, FRB, mars 2009, p. 16.*

13 *G.S. Fischer, J.A. Tulsky, R.M. Arnold, "Advance Directives and Advance Health Care Planning", in: Stephen Post (ed.), Encyclopedia of Bioethics, 3rd. ed., vol. 1, New York: Macmillan, 2004, p. 78. ; R. Andorno, N. Biller-Andorno, S. Brauer, "Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?", European Journal of Health Law, 16, 2009, p. 211.*

Différentes optiques sont parfois apparues et ont été discutées. Cette diversité de points de vue permet aux acteurs de la santé et aux équipes de *documenter* le leur, afin de développer des pratiques plus respectueuses de la perspective des personnes aidées et *prises en soins*.

2.3.2. Explorer les difficultés rencontrées

> *"Vieillir ne signifie pas démissionner de notre libre-arbitre. Oser aborder ouvertement ces questions est une garantie de respect de notre liberté personnelle, de nos choix et de notre qualité de vie à venir."*
>
> *FRB, mai 2011, p. 12*

Pour comprendre le faible attrait pour l'anticipation du futur au sein de la population dans son ensemble et chez les personnes atteintes de déclin cognitif (de type Alzheimer) en particulier, la FRB a examiné lors de focus-groupes menés en 2011 avec des citoyens (âgés de 65 ans et plus) et des soignants[14] la manière dont les premiers "envisagent l'organisation de la dernière partie de leur vie" et celle dont les soignants sont susceptibles de tenir compte de ces souhaits. Elle s'est focalisée en outre sur leurs opinions à l'égard du concept de *projet de soins personnalisé et anticipé*. Il s'agissait de cerner les réticences et résistances, tant du côté des citoyens, des aidants proches et professionnels que des médecins et des institutions.

L'ACP: une idée à la fois évidente et dérangeante[15]

Les réticences à engager un dialogue au sujet de la suite et de la fin de vie sont à relier aux difficultés (tabous) d'envisager et d'aborder la mort, le déclin des capacités physiques, intellectuelles, la perte d'autonomie et la dépendance à l'égard de ses proches. Si ces questions sont émotionnellement sensibles pour la plupart, elles sont d'autant plus délicates en cas de déclin cognitif. En effet, les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer (et autres démences) sont encore largement catastrophistes et ne facilitent pas un dialogue serein.[16]

> *"Je préfère ne pas y penser, ça m'effraie trop!"*
>
> *Citoyen, FRB, 2011, p. 17*

Personne n'a donc tendance à souhaiter parler des effets de la maladie et des dispositions qu'elle obligera très probablement à prendre un jour ou l'autre. Souvent, les malades ne semblent pas conscients de leur état, et leurs proches, ainsi que certains soignants, craignent de les blesser, de leur porter atteinte en abordant

14 *Pour de plus amples développements au sujet de la méthodologie, nous renvoyons le lecteur au rapport publié par la FRB en mai 2011: Penser plus tôt… à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé. Réflexions sur son application en Belgique avec une attention pour le déclin cognitif, p. 8.*

15 *Voir rapport FRB, mai 2011, pp. 13-15.*

16 *Nous renvoyons à la directive VZP de la Federatie Palliatieve Zorg:*
http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm
Cette directive porte actuellement sur les personnes qui ne sont pas atteintes de démence. La version adaptée aux personnes atteintes de démence, est en voie d'élaboration (un des projets-pilotes).

l'évolution des choses. Sentiments de découragement, de trahison, de culpabilité, de violence se conjuguent et conduisent habituellement à repousser, à éviter d'entendre ou d'aborder les aspects liés au déclin cognitif considérés comme douloureux.

"J'ai toujours pensé que je blesserais ma mère en lui parlant de son avenir, qu'elle pourrait croire que je veux me débarrasser d'elle. Mais finalement, je me dis que ce serait une preuve d'amour de ma part que d'organiser ce questionnement avec elle…"

Fille d'une malade Alzheimer, FRB, 2011, p. 20

Par ailleurs, peu d'informations précises circulent au sujet des possibilités d'hébergement, des aides disponibles, des soins de fin de vie, des dispositions légales telles que les déclarations anticipées, la désignation d'une personne de confiance ou d'un représentant légal. Il n'est pas non plus dans les habitudes, lorsqu'on est en bonne santé, de se soucier anticipativement de toutes ces modalités.

Il existe également une tendance – très légitime pour beaucoup – à faire confiance à ses proches, à ses enfants, à son médecin généraliste, et à s'en remettre à eux au cas où "il arriverait quelque chose" et que des décisions en matière d'aide et de soins seraient à prendre. Prendre la main sur la manière dont on envisage l'avenir ne risque-t-il pas d'être interprété comme un manque de confiance en l'autre ou de la fragiliser?

En outre, il peut s'avérer fort difficile de se prononcer sur ses souhaits d'avenir et de fin de vie en se projetant dans la situation où l'on ne serait plus capable. N'est-ce pas un effort psychiquement lourd pour le commun des mortels que de planifier *ses plus vieux jours*? Comment savoir ce que l'on souhaitera le temps venu? Comment être certain que nos souhaits n'auront pas changé et qu'il en sera en tenu compte?

Enfin, à qui confier des documents consignant les souhaits pour s'assurer que ceux-ci seront d'une quelconque utilité le temps venu? Ces démarches ne risquent-elles pas de se perdre et dès lors de n'avoir que peu de fondements?

Dans son étude sur l'opportunité d'un dialogue avec les personnes atteintes de démence au sujet de l'avenir et des soins futurs, la FRB a montré que les avis restaient partagés entre ses avantages et ses inconvénients présumés, tant du côté des proches que des soignants, d'aucuns l'estimant en outre simplement impossible.

Par ailleurs, en l'absence d'une initiative d'anticipation prise par la personne elle-même, le doute persiste quant au moment opportun ou aux circonstances favorables pour amorcer un tel dialogue.

"Il est toujours difficile d'anticiper ce que pourrait être la situation du patient en cas de détérioration cognitive. Je ne suis jamais arrivée à me dire que c'était le bon moment pour le faire de peur de créer un stress majeur chez ma patiente. Je lui expliquais sa maladie, je répondais à toutes ses questions, mais en respectant son rythme et en attendant les questions essentielles… qui ne sont jamais venues."

Un médecin généraliste, FRB, 2011, p. 21

3. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE-ACTION

3.1. Déroulement et méthodologie

La recherche-action s'est déroulée de janvier à décembre 2013. Durant cette période, les douze organisations sélectionnées ont développé un projet qui leur était spécifique, mais qui visait pour chacune la mise en place d'un dispositif à même de favoriser la communication avec les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) au sujet de leurs souhaits futurs en matière de soins (au sens large), de manière à respecter leur autonomie si elles en arrivaient à ne plus pouvoir faire part de leurs choix et préférences.

Ainsi, comme cela sera détaillé au point suivant (présentation des projets-pilotes), une diversité d'initiatives ont été mises en place. Certaines se sont particulièrement axées sur l'exploration et l'expression des valeurs et préférences des personnes et/ou de leur entourage (ateliers d'art-thérapie, ateliers "philo", consultations d'écoute et conseil, élaboration à domicile de récits de vie, etc.), d'autres sur l'élaboration d'outils de recueil d'informations destinés à documenter et orienter les décisions futures en matière de prise en charge et de traitement (documents "PSPA" à volets multiples, directives, etc.), enfin d'autres encore, ou de façon conjuguée avec l'un des aspects précédents, sur la sensibilisation du public (par le biais de brochures d'information) ou des professionnels de la santé (information, formations).

Après une année de développement de leur projet, toutes les organisations ont effectué un bilan écrit (rapport) de leur expérience, quel que soit le stade d'avancement ou de consolidation auquel elles étaient arrivées, l'idée étant cependant de continuer à ajuster et affiner leurs méthodes afin de les perpétuer ou de poursuivre les étapes de la mise en œuvre (testing d'outils, passage de séances collectives à un dialogue individualisé, par exemple).

Pour accompagner les projets, différentes modalités d'encadrement étaient prévues[17]. D'une part, des rencontres avec l'équipe de chercheurs aux différents stades d'avancement afin de discuter des difficultés rencontrées et des ajustements à envisager. D'autre part, des intervisions[18] réunissant l'ensemble des projets afin de favoriser l'échange de points de vue, la mise en commun, la confrontation aux autres réalités de terrain (régionales, institutionnelles, etc.). Lors de ces intervisions, des experts (juriste, neurologue, sociologue de la santé) ont été invités à intervenir pour apporter leur éclairage sur certains aspects importants à prendre en considération quant à la mise en place de PSPA: aspects juridiques, communicationnels, relatifs à l'évaluation des compétences des personnes, etc.[19]

17 *L'accompagnement des projets a été effectué, côté néerlandophone, par l'équipe de LUCAS KU Leuven (Aline Sevenants et Anja Declercq) et, du côté francophone, par le réseau BRAISES (Sylvie Carbonnelle et Natalie Rigaux).*

18 *Quatre journées d'intervision ont eu lieu à la FRB en mars, juin, octobre 2013 et avril 2014.*

19 *Herman Nys, Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven, "Les aspects juridiques liés au PSPA et les spécificités liées au déclin cognitif"; Eric Salmon, neurologue, ULg, "Comment évaluer la capacité des personnes?" et Chantal Van Audenhove, psychologue, LUCAS-KU Leuven, "Comment entamer et mener un dialogue autour du PSPA?".*

Le processus de réalisation de la recherche-action semble avoir largement porté ses fruits en ce sens qu'il a permis aux projets-pilotes non seulement de façonner une vision du PSPA en cohérence avec leur organisation, mais aussi d'interroger leurs pratiques et d'en introduire de nouvelles répondant au souci de mieux tenir compte du vécu, des souhaits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et du respect de leur autonomie.

3.2. Présentation des projets-pilotes[20]

Les projets-pilotes ont été menés par une diversité d'organisations francophones et néerlandophones se répartissant comme suit:

- **2 structures hospitalières**: le Grand Hôpital de Charleroi (GHdC) et l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)
- **3 structures MR-MRS**: CPAS de Gembloux (la Charmille et St Joseph), De Ruyschaert à Marke et De Wingerd à Louvain
- **2 fédérations et plateformes de soins palliatifs**: Pallium Brabant wallon et la Fédération flamande des soins palliatifs
- **1 service intégré de soins à domicile**: SEL Midden West-Vlaanderen
- **3 plateformes et associations de soutien aux malades d'Alzheimer**: la Plateforme Alzheimer Luxembourg, Le Bien Vieillir à Namur et Alzheimer Belgique à Bruxelles
- **1 association de médecins généralistes**: HAZOH Tirlemont (HuisArtsenkring Zuid-Oost Hageland)

Type d'organisation	Nom de l'organisation	Titre du projet-pilote	Description du projet
Hôpital (1)	Grand Hôpital de Charleroi (équipes de gériatrie et de géronto-psychiatrie)	*Quand la vie réclame un projet et qu'un carnet peut en être le reflet*	Élaboration d'un **carnet de vie** destiné à dialoguer avec les patients atteints de maladie d'Alzheimer et recueil de leurs directives (attentes, souhaits). **Accompagnement** des personnes dans l'établissement d'un programme de soins et d'encadrement qu'elles souhaiteraient si elles devenaient "dépendantes".
Hôpital (2)	Universitair Ziekenhuis Gent	*Ontwikkeling en implementatie van een informatiebrochure vroegtijdige zorgplanning ter bevordering van de dialoog tussen patiënten in verschillende stadia van dementie, hun naasten en professionele zorgverstrekkers (Élaboration et mise en œuvre d'une brochure d'information sur la planification anticipée des soins pour favoriser le dialogue entre les patients aux différents stades de la maladie d'Alzheimer, leurs proches et les soignants professionnels)*	Réalisation de deux **brochures** adaptées sur la planification anticipée des soins: une version pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et une version pour leurs proches. La réalisation de la brochure permet d'entamer et de faciliter un dialogue sur la planification des soins entre le patient, les membres de la famille et les soignants.

20 *Une fiche plus détaillée par organisation est annexée en fin de rapport.*

Type d'organisation	Nom de l'organisation	Titre du projet-pilote	Description du projet
MR-MRS (1)	La Charmille et St Joseph (CPAS Gembloux)	*Ateliers "Philo de vie"*	Organisation d'**ateliers de philosophie** au sein de la maison de repos destinés aux résidents, à leurs proches et à l'ensemble des membres du personnel. Travail de **sensibilisation** préalable à la mise en œuvre de PSPA.
MR-MRS (2)	MR-MRS De Ruyschaert (Marke)	*Voor ik het vergeet… (Avant que je n'oublie…)*	**Utilisation d'une application iPad** destinée à soutenir la communication avec les résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer et à structurer les entretiens (outil d'aide à la communication). Les entretiens sont **filmés** pour permettre une interprétation et une analyse multidisciplinaires et en collaboration avec les familles. Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ont ainsi leur mot à dire et la famille est soutenue dans la prise de décision sur la fin de vie.
MR-MRS (3)	De Wingerd (Louvain)	*Een stem voor dementie: tot op het einde gehoord worden is voor iedereen van essentieel belang, ook voor de persoon met dementie (Une voix pour la maladie d'Alzheimer: être entendu jusqu'à la fin est extrêmement important pour chacun, y compris pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer)*	**Etablissement de trajets de soins personnalisés** autour des souhaits, des attentes et des décisions en matière de PSPA des visiteurs du centre de jour: – mener des entretiens sur le PSPA – collecter et centraliser l'information – sensibiliser les différents partenaires de soins – concevoir une concertation structurée avec tous les acteurs – intégrer l'information dans le dossier de soins électronique.
Plateforme de soins palliatifs (1)	Pallium (Wavre)[21]	*PSPA en MRS. Penser et vivre les soins personnalisés et anticipés au rythme de la personne âgée en MRS*	Recherche-action destinée à construire un **outil** pour permettre d'aider la personne résidant en MR-MRS à: – formuler ses choix et objectifs (en concertation avec ses proches et ses soignants) en matière de soins et de prise en soins à l'approche de sa fin de vie – cerner les perceptions sur la mise en application du PSPA en MR-MRS – sensibiliser les professionnels et citoyens à la pertinence d'un outil – construire un outil (document pour guider la réflexion et le dialogue).
Plateforme de soins palliatifs (2)	Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen	*Tijdig op één lijn. Ontwikkeling van een Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning specifiek voor personen met dementie (Une harmonisation en temps opportun. Élaboration d'une directive sur la planification anticipée des soins spécifiquement destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)*	– **Élaboration de directives PSPA** destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: – être attentif aux besoins de communication des patients, de leur entourage et des dispensateurs d'aide – formuler des **recommandations** pour généraliser la mise en œuvre

21 Pallium a mené son projet indépendamment de cette recherche-action et a rejoint les autres projets-pilotes ultérieurement.

Type d'organisation	Nom de l'organisation	Titre du projet-pilote	Description du projet
Service intégré de soins à domicile	SEL Midden West-Vlanderen	*Vroegtijdige zorgplanning, een recht voor iedereen – met elke hulpverlener als "wegwijzer" in het proces. Sensibilisatie en implementatie van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie en andere cognitieve stoornissen in Midden West-Vlaanderen (La planification anticipée des soins, un droit pour tous – chaque dispensateur d'aide étant un "guide" dans la procédure. Sensibilisation et mise en œuvre d'une planification anticipée des soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs dans le centre de la Flandre occidentale)*	Développement d'une **culture du PSPA** et **sensibilisation** de chaque dispensateur d'aide – dans toutes les structures de soins (MRS, soins à domicile, hôpital) – reconnaître à temps et de façon précoce les besoins en soins + écouter et accompagner chaque patient/usager dans ce domaine – dans le but d'établir des conventions de soins claires avant le début des troubles cognitifs.
Plateforme Alzheimer	Plateforme Alzheimer Luxembourg	*Mon histoire- mon identité: un atout pour une prise en charge efficace*	Recueil, écriture et mise en forme de récits de vie avec 10 personnes diagnostiquées malades d'A. (début de maladie, personnes vivant à domicile), amorce d'un PSPA.
Association de soutien aux malades d'Alzheimer (1)	Alzheimer Belgique (Bruxelles)	*Information et accompagnement dans une réflexion et une planification de la vie, des soins et des conditions de fin de vie, qui correspondraient aux valeurs des "jeunes" personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles*	Organisation d'ateliers collectifs d'art-thérapie destinés à favoriser l'expression des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à clarifier leurs valeurs et souhaits pour le futur – accompagnement de la réflexion – réalisation de documents personnalisés ("carnets de valeurs") Personnes "jeunes" (– de 65 ans), vivant à domicile).
Association de soutien aux malades d'Alzheimer (2)	Le Bien Vieillir (Namur)	*C'est MA vie! Centre de ressources et d'accompagnement dans la durée pour personnes âgées après un diagnostic de démence*	**Consultations** (écoute, conseil, information) destinées aux personnes vivant avec la Maladie d'Alzheimer et à leurs proches dans l'optique de favoriser la communication et la planification portant sur l'ensemble du parcours de vie et des aspects de la vie quotidienne (aides, soins, etc.) **Accompagnement** "au présent".
Association de médecins généralistes	HAZOH (sud-est Hageland - Tirlemont)	*Vroegtijdige zorgplanning bij de patiënt met dementie in Zuid Oost Hageland: een patiënt centrische, multidisciplinaire en centrum overschrijdende benadering (Planification anticipée des soins chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans le sud-est du Hageland: une approche centrée sur le patient, multidisciplinaire et dépassant le centre lui-même)*	– **uniformisation** de l'usage des **documents PSPA** – **mise en œuvre systématique** de la planification anticipée des soins dans les maisons de repos et de soins – conception d'une étude sur la mise en œuvre d'une planification anticipée des soins au sein du groupe spécifique des nouveaux résidents d'une maison de repos et de soins – implémentation d'un **module de formation** à la planification anticipée des soins pour les médecins généralistes

4. AMORCER ET ÉLABORER LE PSPA: QUESTIONNEMENTS PRATIQUES ET ÉTHIQUES

À partir de la diversité des projets, nous avons dégagé un ensemble de questions-clés se posant pour toute mise en œuvre visant l'élaboration de PSPA. Il n'y a pas bonne ou de mauvaise façon de se positionner par rapport à ces questions, mais un ensemble de points d'attention et d'enjeux méthodologiques et éthiques à prendre en considération. Des encadrés permettent d'entendre la façon dont certains des douze projets se sont positionnés par rapport à ces questions. Suite aux discussions qui ont animé les moments de travail commun, des balises sont proposées qui tentent de dégager des principes d'action.

Les six questions-clés qui vont structurer cette partie sont les suivantes:

1. Initiative et déroulement du PSPA
   - le dispositif envisagé est-il plutôt proactif ou réactif?
2. Phase de démence au démarrage du processus
   - à quelle phase les projets décident-ils d'entamer le dialogue au sujet du PSPA, en phase plutôt débutante ou avancée?
3. Personnes impliquées dans le processus
   - qui est impliqué dans les échanges quant à l'élaboration du PSPA, les personnes malades elles-mêmes et/ou leurs proches?
4. Étendue du PSPA
   - sur quelle temporalité porte le PSPA (parcours de vie *versus* fin de vie)?
   - et sur quels aspects en particulier (vie quotidienne *versus* soins médicaux)?
5. Objectif et actualisation
   - l'objectif du projet est-il plutôt focalisé sur la communication ou sur l'enregistrement de volontés (en vue des décisions futures)?,
   - le projet prévoit-il la continuité du processus ou envisage-t-il un moment unique de discussion?
6. Relations avec d'autres organisations
   - le projet se limite-t-il à l'institution ou est-il connecté à un réseau de soins?

4.1. Initiative et déroulement du PSPA

Une première question à se poser concerne l'origine de l'initiative (et du déroulement) de la planification anticipée des soins. Dans quelle mesure la demande vient-elle des personnes elles-mêmes, voire de leurs proches, ou la planification est-elle proposée, induite par les professionnels de l'organisation qui mène le projet? Dans quelle mesure le processus de PSPA est-il agencé par les uns et/ou les autres? Cette question renvoie donc à la part d'initiative

(d'autonomie) laissée à la personne dans l'élaboration de son PSPA, tant quant au principe d'anticipation qu'au processus lui-même. La logique de la planification anticipée vient-elle des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou leur est-elle dictée par les professionnels? Dans ce second cas, dans quelle mesure les personnes y adhèrent-elles?

Points d'attention

✓ *Quelle est la part d'autonomie de la personne dans l'initiative et l'élaboration de son PSPA?*
✓ *Dans quelle mesure l'organisation est-elle réactive ou proactive dans le processus?*
✓ *S'agit-il d'en parler et de le proposer à tous ou à quelques-uns? Sur base de quels critères?*
✓ *Quelle est l'attitude du patient à l'égard de l'anticipation? Est-ce là son souhait, sa volonté?*
✓ *Si les personnes peuvent se sentir soulagées par ce type de discussion, n'y a-t-il pas aussi un risque de les fragiliser?*

- Dans l'expérience des projets, il a été fort rare que des organisations soient interpellées par des personnes atteintes de démence elles-mêmes, désireuses d'exprimer et de (faire) enregistrer leurs volontés pour le futur. Le "dialogue" ne s'instaure donc quasi jamais en réponse à une demande personnelle et volontaire. Face à cet état de fait, plusieurs organisations estiment préférable d'aborder les choses en "douceur", de manière parfois très indirecte, pour amener les personnes à s'exprimer sur des questions ne les concernant pas personnellement, ou sur des considérations un peu générales sur l'existence, les valeurs, l'art, la philosophie, c'est-à-dire sur des sujets moins directement impliquants et qui n'appellent pas à devoir s'identifier à la figure d'un "malade d'Alzheimer".

"Face au traumatisme fréquent vécu par l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée), il n'est pas souhaitable d'aborder frontalement le projet de soins anticipé (ce qui aurait tendance à "enfermer" les personnes dans leur maladie), mais plutôt d'aborder les perspectives présentes et futures en "douceur", en créant un environnement rassurant destiné d'abord à atténuer le choc du diagnostic, réduire l'anxiété des personnes et leur offrir un espace collectif de répit, d'expression, de réflexion et de communication qui ne soit pas focalisé sur les seules pertes de capacités actuelles et à venir.
Dans cette perspective, les ateliers d'art-thérapie ont été conçus davantage comme des "propositions culturelles", que des "modalités de prise en charge". Il s'agissait, à partir de lectures, d'écoute musicale, d'activités de collage, peinture, écriture et de narration, de sorties culturelles également (visites d'exposition, etc.), de créer des conditions propices à faire émerger un questionnement au sujet de leurs aspirations, de leurs inquiétudes, et de confronter le cas échéant (hors ateliers) ces dernières aux supports existants ou à envisager."

Alzheimer Belgique

- Plusieurs projets estiment par ailleurs préférable de ne pas aborder les perspectives futures (lointaines) s'il n'y a pas de question ou de souhait des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer allant spontanément dans ce sens. Ils craignent en effet qu'aborder frontalement les conséquences prévisibles du déclin cognitif ne fragilise les personnes ou n'exerce une violence jugée inutile et inacceptable. Cette prévention, qui peut paraître paradoxale au regard du consensus général, est principalement portée par les professionnels confrontés aux personnes en phase plus précoce et vivant encore à domicile.

"Notre vision de la "planification" n'est pas une vision injonctive qui sous-entendrait que tout le monde doit anticiper, réfléchir et préparer. Nous nous adaptons donc à la situation personnelle de chaque consultant, à ses demandes, ce qu'il apporte comme information, ce qu'il semble prêt à entendre,… pour décider d'aborder ou non ce sujet. Pour certains consultants, ces questions restent en filigrane. Pour d'autres, leur déni des difficultés est tel qu'il ne laisse pas de place simultanément à l'anticipation. Enfin, certains proches ont une vision si réductrice et négative de la maladie de leur parent, que nous les freinons plutôt dans leur démarche d'anticipation (qui s'inscrit dans une certaine fatalité ou qui a des aspects totalitaires)."

Le Bien Vieillir

"Comment parler de choses que les personnes ne sont pas prêtes à entendre? Certaines personnes refusent de parler de leur maladie!"

Alzheimer Belgique

- Face à des personnes qui refuseraient explicitement de réfléchir à ce qui leur arrive et aux conséquences à prévoir à court, moyen et/ou long termes pour se prononcer sur des orientations ou des choix, les projets orientés sur l'accompagnement sont d'avis de ne pas brusquer les choses et de considérer cette attitude comme une information utile en soi. Dans ce cas, il peut par contre être important de creuser les représentations et l'image que la personne a de sa pathologie, afin de permettre de la nuancer et mieux l'informer le cas échéant.

Lors du 4è colloque wallon des soins palliatifs, les propos de Bernard Hanson éclairaient cette situation où le patient ne souhaite pas porter la charge des décisions, soit parce qu'il s'estime incompétent, soit parce qu'il ne supporte pas l'angoisse d'une telle décision:

"Si la situation idéale est celle où le patient participe pleinement aux décisions qui le concernent, il faut laisser au malade le droit de ne pas vouloir participer à la décision qui portera ses effets sur lui.

Je pense que le patient peut, en effet, se sentir dépassé par son problème de santé et qu'il est compréhensible qu'il souhaite que le médecin prenne alors les décisions à sa place. Plusieurs situations peuvent amener un tel renoncement: soit l'incapacité psychologique du patient à envisager l'avenir de l'être malade qu'il est, particulièrement lorsque ceci l'obligerait à considérer sa propre fin en tant qu'être vivant, soit la complexité technique trop importante du problème. (…)"

B. Hanson, 2014, p. 106

- Si l'initiative ne vient quasiment pas des personnes elles-mêmes, les organisations orientées vers l'accompagnement des malades d'Alzheimer sont par contre régulièrement sollicitées par des proches, en situation d'urgence. Dans ce cas, il n'est pas question pour celles-ci d'aborder un dialogue au sujet du PSPA sans les avoir au préalable écoutés, conseillés, et avoir tenté de répondre à leurs préoccupations. Le temps de l'anticipation sera postposé quand la période de crise sera passée.

"Notre objectif est avant tout l'écoute et les conseils personnalisés au sein d'un dialogue continu. Nous devons continuellement nous ajuster, entre les consultants mais également au sein d'un même suivi. Avec les proches, la question qui leur vient directement à l'esprit est souvent liée à l'après: "Que va-t-il se passer? J'ai entendu dire que cela allait devenir terrible, qu'il allait même être agressif à un moment… que faire?". Nous ne pouvons répondre à ces questions: d'abord parce que chaque malade parcourt son chemin à sa manière, avec ses ressources et difficultés et qu'il n'y a aucune voie toute tracée. Ensuite, parce que nous devons d'abord ramener ce proche au présent, au moment en cours, expliquer ce qui est en train de se passer, lui faire prendre conscience de ses représentations négatives et de ce qu'elles occultent. Donc paradoxalement, nous faisons alors passer la demande d'anticipation au second plan."

Le Bien Vieillir

- Dans les faits, les organisations sont toutes amenées à initier elles-mêmes la communication au sujet des souhaits, valeurs et préférences des personnes, et à guider le processus. Certaines veillent particulièrement cependant à adapter la méthode, les informations et les sujets abordés à leur interlocuteur, en visant à ne pas le brusquer par rapport à une projection dans le futur ou à des questions qu'il ne serait pas prêt à envisager.

"En théorie nous souhaiterions que le processus PSPA soit aux mains du patient, mais cela est difficilement le cas."
Nous voudrions que la discussion sur les directives anticipées vienne du patient, mais les faits montrent qu'il s'agit d'une proposition de réflexion par l'équipe-projet au patient. Toujours en lui laissant la possibilité de s'arrêter, de discuter, de reporter,…"

Grand Hôpital de Charleroi

- Les projets qui se sont inscrits dans une perspective de PSPA plus "classique" (visant la rédaction de directives) ont généralement prévu un processus systématique de récolte d'informations auprès des personnes concernées en concevant des documents (voir la partie qui leur est consacrée, chap. 5). L'idée est de permettre ainsi à toute personne de se prononcer sur tous les thèmes qui ont été jugés pertinents par les professionnels de la santé (voir 4.4.), sur base de leur expérience des questions qui se posent aux différentes étapes de la vie de personnes fragilisées par la maladie.

"Lors de l'entretien au moment de l'entrée, le patient et sa famille reçoivent une brochure d'information présentant la vision de la maison de repos et de soins concernant les soins intégraux. Il y est aussi question de l'aspect relatif aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie, mais sans entrer dans les détails. L'entrée en maison de repos et de soins est déjà tout un événement en soi. Par conséquent, on prévoit une période d'adaptation de 6 semaines. Cela permet de se faire une première idée du résident, et à l'issue de cette période se tient une première concertation interdisciplinaire au cours de laquelle une personne de référence est désignée dans le cadre de la planification anticipée des soins.
***ÉTAPE 1**: Cette personne de référence (ce peut être le médecin traitant) enclenche la planification anticipée des soins, la première étape du processus de PSPA. Cela signifie construire une relation de confiance ou s'assurer de son existence. On interroge le patient sur ses attentes futures de manière ouverte. De façon intelligible, on explique au patient (et au(x) membre(s) de la famille) en quoi consiste la planification anticipée des soins et son importance, et on lui remet une brochure explicative.*
*L'entretien suivant est fixé, ce qui signifie que l'on passe à **L'ÉTAPE 2.** Pendant ce deuxième entretien, les attentes futures sont examinées de façon plus approfondie. Les avis à propos de l'autonomie et de l'évolution de la maladie sont examinés, et on rectifie d'éventuels malentendus en donnant des informations compréhensibles sur le diagnostic et le pronostic. Il est évident qu'il faut agir en concertation avec le médecin traitant concerné, qui peut éventuellement participer à cet entretien. Des informations sur les possibilités de soins et de traitement sont également fournies.*
*Un troisième entretien (**ÉTAPE 3**) permet d'identifier les objectifs pour la dernière période de la vie. Il est important d'avoir un entretien ouvert sur les perspectives de vie restantes, d'aider à comprendre les options médicales, d'expliquer les avantages et les inconvénients d'un certain nombre d'interventions médicales. On précise les possibilités de décisions médicales en fin de vie et on explique clairement ce qu'impliquent des soins palliatifs et une euthanasie. Après avoir passé en revue ces différents points, on examine ce que signifient concrètement les soins médicaux souhaités pour ce patient.*
*À **L'ÉTAPE 4**, le médecin traitant, le représentant, et le résident si c'est encore possible, sont invités à une deuxième concertation interdisciplinaire. Douze semaines se sont écoulées depuis le début du processus de PSPA. Au cours de cette phase, les directives sont documentées, avec une attention à la désignation du représentant. Les éventuelles déclarations de volonté sont évaluées. Le médecin est invité à vérifier le code relatif à la limite thérapeutique et à le compléter si nécessaire. On effectue et on remet les copies nécessaires de ces documents.*
***L'ÉTAPE 5** consiste en une révision et une actualisation des options. Cela peut se faire de façon systématique (par ex. chaque année) ou à la demande du résident ou de son représentant. Cependant, cela se fait le plus souvent à un moment charnière (par ex. un changement de l'état de santé du résident)."*

HAZOH

Implications

Implications **méthodologiques:**

- Derrière la question de l'origine de l'initiative du PSPA (la personne *versus* le projet) réside une **zone de tension entre l'approche au "cas par cas", d'une part, et "l'uniformité", d'autre part.** Chaque être humain est singulier, dès lors, sur base d'une telle vision, le PSPA devrait être, dans l'idéal, un processus totalement adapté aux besoins du patient/de la personne. Et ce, d'autant plus encore si l'on garde à l'esprit que le respect de son autonomie en est le motif directeur. Cela impliquerait d'être ouvert à la demande de

la personne, sans que le projet ne prenne de son chef l'initiative. Cependant, dans la pratique, cela aboutit fréquemment à ce que certaines personnes "restent sur la touche"; à ce que l'on s'interroge trop tard. Pour cette raison, la plupart des projets plaident pour que des entretiens de PSPA soient organisés de façon systématique (par exemple dans les x semaines qui suivent l'entrée en MR-MRS, par le biais du médecin traitant, pendant la consultation…) au lieu d'attendre que la personne en prenne l'initiative. L'idée étant que chacun doit avoir le droit et la possibilité de faire part de ses souhaits.

Implications **éthiques:**

- Si l'on attend que la personne prenne d'elle-même l'initiative, on court le risque qu'il n'y ait pas d'entretien quant au PSPA en définitive, alors que la personne aurait peut-être eu ce souhait néanmoins. Par ailleurs, si l'initiative est prise d'office par le projet, la personne en question risque de la ressentir comme une menace. Le PSPA est en effet un droit pour tous, mais certainement pas une obligation. **Refuser d'en parler (ou en laisser délibérément le soin aux proches) est un choix tout à fait légitime** et il doit être clair qu'avec ou sans PSPA, la personne sera bien soignée.

Conclusion

L'élément clé consiste donc à trouver un bon équilibre entre, d'une part, le rythme et la volonté de la personne même, et, d'autre part, le fait de donner systématiquement aux personnes qui le souhaitent la possibilité d'aborder le PSPA. On n'y parviendra que s'il règne un climat de communication ouverte et confiante et si l'on apprend à découvrir, derrière le "patient", ou le "résident", l'être humain sous ses différentes facettes. Il s'agit de saisir toutes les occasions d'en parler, mais sans brusquer les personnes.

Balises

Pour réaliser l'équilibre entre le caractère singulier *vs* systématique du processus de PSPA, il s'agit de:

> respecter le rythme du patient;
> être attentif aux signaux non verbaux de désarroi face aux questions soulevées;
> bâtir une relation de confiance et apprendre à mieux connaître la personne avant d'aborder les questions relatives à la fin de vie et aux déclarations anticipées.

4.2. Phase de démence au démarrage du processus

Une seconde question clé a trait à la phase de la maladie durant laquelle les projets entreprennent d'amorcer un dialogue relatif au PSPA. Le font-ils en tout début de maladie, voire même avant qu'un diagnostic ne soit posé, ou plus tardivement, en phase plus avancée, voire très avancée?
Cette dimension interroge donc le moment de la mise en œuvre d'un processus PSPA quant à ce qui est tout à la fois possible et souhaitable (aspect pratique et éthique).

Points d'attention

- ✓ *Y a-t-il une phase souhaitable, préférable? Et par ailleurs un moment, un stade où ce type de dialogue n'est plus envisageable?*
- ✓ *Comment adapter le mode et le contenu de la communication à l'"état" de la personne, à ses "capacités de compréhension"?*

De manière générale, au sein de leur propre organisation, les projets ne sélectionnent pas les personnes avec lesquelles ils vont amorcer ce dialogue et ont plutôt tendance à vouloir l'entamer le plus tôt possible avec l'ensemble de leur patientèle ou résidents.

Les projets adaptent leur mode de communication aux capacités des personnes, sachant que plus la maladie sera avancée, moins il sera aisé d'aborder des questions éloignées du strict quotidien et de se prononcer sur des perspectives futures. Selon la façon dont le projet est conçu – portant davantage sur un travail d'accompagnement des demandes singulières ou s'inscrivant dans un processus plus standardisé de recueil de l'information – les défis liés à chaque stade du processus démentiel seront particuliers.

"Notre projet s'intéresse à l'ensemble des stades de la maladie. C'est au soignant de s'adapter.
Les lieux d'implémentation du Carnet de Vie (CV) seront multiples. Cela pourra être l'Hôpital de jour Gériatrique (HJG), la Clinique de la mémoire (CM), la consultation de gériatrie, l'unité d'hospitalisation gériatrique ou géronto-psychiatrique.
On pourrait penser que les stades les moins avancés se trouveront en HJG, en consultation et CM et les stades plus évolués en hospitalisation mais c'est faux, tous les stades et tous les types de troubles sont rencontrés dans l'ensemble des interfaces de soins aux personnes âgées.
Nous pourrions aussi imaginer proposer le CV non pas uniquement lors d'un diagnostic de démence, mais tout simplement par le fait de l'avancée en âge et donc du vieillissement.
A la question: "Le CV peut-il être complété à un stade avancé?", nous répondons "oui", si nous adaptons nos outils de communication (c.-à-d. la parole) et en fonction du stade de la maladie et de la présence de l'entourage.
Il est important de vérifier la compréhension du patient par rapport à l'utilisation du carnet.
Les méthodes et stratégies d'approche seront différentes en fonction de la personne, de son stade de maladie, du lieu de vie et du lieu de départ du CV.
Nous tenons à ce que l'ensemble de l'axe soit pris en compte, nous ne voulons exclure aucun stade, aucune préoccupation.
La stratégie d'implémentation du CV sera adaptée pour rencontrer au mieux les différents stades de démence dans les différents milieux."

Grand Hôpital de Charleroi

"Dans notre projet, nous ne voulons exclure aucune phase de la démence, bien que l'entretien soit moins évident (voire impossible) aux stades plus avancés de la maladie. Il est impossible de prédire si l'entretien sera une réussite ou un échec (cela varie d'une personne à l'autre et cela dépend du moment), ni d'associer cette réussite ou cet échec à une phase ou une forme de démence."

De Ruyschaert

"Il s'agit de travailler directement avec la personne ou de passer par son proche. Le PSPA n'est pas rendu impossible par la présence d'importantes difficultés cognitives."

Le Bien Vieillir

Par rapport à cette question relative au stade de démence, une publication du *Deutscher Ethikrat (Dementia and self-determination)* insiste sur l'importance de respecter les possibilités graduelles des personnes à s'autodéterminer.

"Approaches based on the preservation of and respect for the self-determination of persons with dementia relate above all to gradations of the possibilities of self-determination and cooperation of the persons concerned. Such approaches are also adopted in parts of the legal discussion where there is reference to the "partial autonomy being worthy of protection" which has to best possibly be guaranteed in the given circumstances.
The gradations extend from:

- an unrestricted ability for self-determination together with full capability to decide and consent in the early stage of dementia,
- to a limited ability for self-determination in which the capability to decide and consent is restricted to particular experiential fields of action and where there is still a certain possibility of codetermination in decisions outside direct experience,
- to a mere possibility of cooperation, restricted to the immediate experiential sphere, in the late stage of the disease.

The question as to whether the characteristic of being "able to act differently", which is constitutive for self-determination, is also present in the late stage of the disease is decided in the given practical situation. This characteristic is not unattainable or excluded at the outset. In this regard it is important for the various alternatives to be equally accessible and for the person involved to be able to understand them. In the person's increasingly restricted understanding of the nature and significance of his or her possibilities of acting, this imposes high demands on those who explain the options to the person with dementia. At the beginning of the illness, these may certainly relate to abstract and complex situations, such as the choice of residence, but in the course of the illness they increasingly relate to concrete physical and experiential facts, which can be decided on a needs-oriented basis, such as choosing between various activities (going for a walk or staying at home) or particular environmental conditions (opening the window or keeping it closed). A needs-oriented decision on a preference between two or more everyday situations may be strongly marked by the mere attempt to preserve life function, and yet it can express a preference which the person with dementia experiences as something essential to him or her."

Deutscher Ethikrat, 2012, pp. 52-53

- La connaissance du diagnostic de démence est-elle un préalable nécessaire à l'amorce d'un PSPA? Pour les projets qui ne sont pas directement liés à une structure de soins, comme les associations d'aide et d'accompagnement, cela n'apparaît pas indispensable, dans la mesure où ce ne sont pas tant des questions de soins spécifiques qui sont soulevées que des questions concernant les valeurs et priorités personnelles. Certains estiment que disposer d'un diagnostic précis ne change pas leur approche puisque toute personne rencontrant des difficultés sur le plan cognitif peut souhaiter discuter et anticiper la suite de sa vie.

- Ne pas connaître la situation médicale de quelqu'un peut cependant s'avérer problématique pour répondre à des interrogations qui émergeraient dans le cours des échanges, ou plus globalement, aux personnes confrontées au chaos de leur existence provoqué par l'intrusion de la maladie (comment les informer valablement en l'absence de connaissance du dossier médical?) Or, c'est souvent ce qui se produit pour les organisations qui envisagent de travailler avec des patients en début de processus de démence. Certaines s'interrogent alors sur le moment opportun pour démarrer et sur la mesure dans laquelle information et acceptation ne seraient pas des conditions nécessaires pour entreprendre d'aborder un tel processus. Cela plaide plus que probablement pour un renforcement de la collaboration au sein du réseau de soins entourant le patient.

"Il est difficile d'aborder l'avenir quand les personnes n'ont pas encore fait ce chemin.
La notion de "projet" est assez éloignée de ce que vivent les personnes. Évoquer le futur, fût-il proche, peut les mettre en difficulté. Le présent est déjà si brouillardeux. (…)
La phase d'acceptation de la maladie doit-elle être un prérequis pour ce type de projet (élaboration de récits de vie)? Le PSPA est-il possible si le patient n'a pas le "recul" et la sérénité suffisante face à sa maladie? Jusqu'où aller dans le projet PSPA sans être anxiogène? (…) En effet, la difficulté de se projeter dans la maladie qui induit à long terme des changements profonds fait peur. Le patient n'est souvent pas prêt à accepter que plus tard il aura besoin d'aide. Ce cheminement est difficile et la temporalité variable d'un individu à l'autre. L'amorce de dialogue se fait pas à pas, dans le respect et au rythme de chacun pour avancer avec ce que l'on peut ou veut voir au stade débutant de la maladie."

Plateforme Alzheimer Luxembourg

- Enfin, certains projets comme les "ateliers philo" (CPAS Gembloux) qui amorcent uniquement des discussions collectives au sujet de questions existentielles, choisissent volontairement de s'adresser à tous les résidents, et pas aux seules personnes atteintes de démence afin d'enrichir les échanges et de ne pas se concentrer sur les seules incapacités et besoins d'aide futurs.

"Tout le monde est invité aux ateliers, quel que soit son stade de démence et même s'il n'est pas atteint par celle-ci. Les critères requis sont une possibilité de s'exprimer verbalement (même si c'est avec certaines difficultés) et de comprendre un minimum les concepts abstraits: pas les enfants en bas âge ou la personne présentant une démence très avancée.
Ce n'est pas le stade "médical" de la démence qui est retenu mais ces critères prédéfinis, qui font l'objet d'une évaluation par la personne accompagnant le projet pour chaque participation individuelle (la référente démence chez nous).
La richesse vient de cette confrontation possible entre "déments" et "non-déments" qui casse tout préjugé négatif sur la maladie d'Alzheimer ou toute maladie apparentée. Il est alors possible de percevoir la personne démente non plus en termes de "pertes" mais bien en termes de "capacités"."

CPAS Gembloux, MR-MRS La Charmille et St Joseph

Implications

Le stade de démence a des implications importantes. Elles sont d'abord et avant tout de nature ***méthodologique:***

- Le **mode de communication** est lié à l'état cognitif du patient/résident. À un stade précoce, celui-ci peut souvent formuler sans difficulté ses préférences personnelles, tant au niveau médical qu'au niveau du quotidien. Cela devient plus difficile à mesure que la maladie progresse et ce, à trois égards:
  1° d'autres modes de communication devront être utilisés pour s'adresser à la personne se trouvant à un stade plus avancé de la maladie;
  2° le contenu des entretiens évoluera de plus en plus vers le vécu "ici et maintenant";
  3° le type de professionnel avec lequel la communication se déroulera dépendra aussi du stade de démence ainsi que du lieu de vie de la personne (selon qu'elle vive encore chez elle ou plutôt en MR-MRS).

"Avec notre projet, nous cherchons à créer un instrument pratique qui nous permettra de mener des entretiens PSPA avec des personnes atteintes de démence. Nous visons également les patients se trouvant à un stade plus avancé de la maladie. L'entretien se fait à l'aide d'un iPad et selon les différents thèmes propres au PSPA (préférences tant médicales que quotidiennes), présentés visuellement à l'aide du programme "go talk now".

Nous filmons l'entretien pour l'analyser ensuite et transmettre le message le plus complet possible à la famille (et le moins sujet à interprétation possible), afin de soutenir ses décisions éventuelles en matière de PSPA. La personne atteinte de démence est ainsi entendue dans son récit et son avis est écouté. La famille trouve un soutien dans les propos de la personne atteinte de démence et l'instrument permet tout à la fois à l'intervieweur et au patient interrogé d'aborder ce thème de façon accessible et non menaçante."

De Ruyschaert

- Les **problèmes cognitifs** complexifient passablement l'amorce et le déroulement des interactions visant à explorer la manière dont les personnes se définissent, se situent dans leur trajectoire et souhaitent la poursuivre. D'un entretien à l'autre, les patients peuvent avoir oublié de quoi il s'agissait – le dialogue dans lequel ils étaient impliqués – et cela nécessite alors de réexpliquer les choses et réengager celui-ci avant de pouvoir poursuivre (même en "stade précoce" de la maladie). Difficultés de suivre le fil, lenteur, manque de clarté, de cohérence, oubli de l'objet de l'interaction, de l'identité du professionnel peuvent constituer autant d'entraves au processus de communication requis par la mise en œuvre d'un projet personnalisé.

  Comme de telles "conversations" sont rarement aisées à mener, il est important de les entamer à un moment où la personne y est disposée. Il sera par ailleurs éventuellement souhaitable de s'y prendre autrement, en posant des questions plus concrètes et axées sur le présent plutôt que de lui demander de circuler dans le temps et se positionner par rapport à des questions qui n'ont pas (forcément) de réalité pour elle.

Des articles scientifiques ou des guides pratiques à l'intention des professionnels et des proches dispensent des conseils en matière de communication avec les personnes atteintes de démence. Th. Rousseau (1995)[22] énonce, par exemple, certains des principes utilisés dans des thérapies cognitivo-comportementales:

- proposer au malade des situations de communication et des thèmes de discussion où il sera le plus à l'aise;
- faire en sorte qu'il puisse utiliser le langage qu'il maîtrise encore;
- faire en sorte qu'il puisse s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien;
- utiliser des procédés facilitateurs;
- favoriser la communication sous toutes ses formes;
- ne pas tenter à tout prix de ramener le patient là où l'on est mais essayer éventuellement de le rejoindre là où il se trouve.

22 *Cet article nous a été aimablement communiqué par Eric Salmon. Plusieurs références de cet auteur se trouvent dans la bibliographie jointe.*

Une publication de la Fondation Roi Baudouin (X. Seron, septembre 2011) énonce également des conseils quant à la manière de mener un entretien avec des personnes âgées en difficultés cognitives[23]:

- préparer l'entretien;
- assurer un cadre de communication favorable (confort, tonalité de la voix, placement en vis-à-vis, évitement d'une position hiérarchique et infantilisante, etc.);
- adapter le rythme de la communication (expression lente et distincte, phrases courtes composées de mots simples, laisser le temps de comprendre les informations et de répondre);
- mettre la personne à l'aise, ne pas la mettre sous pression;
- expliciter l'objet de la conversation;
- favoriser tous les types de communication (mimiques, regards, attitudes, gestes illustrant la pensée,…);
- illustrer si possible les choses dont on parle (support d'images);
- utiliser l'écrit si le verbal est plus compliqué;
- aider la personne à s'exprimer (mais sans excès);
- préférer les questions fermées (oui/non) par rapport aux questions ouvertes;
- proposer des questions à choix multiple;
- s'assurer de la compréhension de vos propos;
- en cas de difficulté, reformuler les idées d'une autre manière;
- rester serein, ne pas manifester d'impatience.

Pour faire face aux problèmes de mémoire qui peuvent se poser en cours d'entretien, il s'agit de veiller à:

- présenter une seule information à la fois, et éviter les informations inutiles;
- écrire éventuellement sur un papier les points essentiels de la discussion;
- ne pas hésiter à répéter ou reformuler les questions;
- récapituler les points importants;
- s'assurer que la personne sache bien si elle parle d'une situation présente, passée ou future;
- en fin d'entretien, passer en revue les différents points relevés avec la personne afin de s'assurer qu'elle les a bien compris, qu'elle est d'accord avec les décisions prises et est consciente de leurs conséquences.

Pour limiter les problèmes d'attention, il peut être utile de:

- limiter la durée de l'entretien (être attentif aux signes de fatigue);
- faire des pause;
- prévoir plusieurs entretiens à des moments différents;
- limiter le nombre d'intervenants;
- soutenir l'attention de la personne,…

FRB, X. Seron, septembre 2011, pp. 17-22

Le stade de démence auquel entreprendre le processus a aussi des implications ***éthiques:***

Le plus souvent, les personnes qui se situent à un stade précoce de la démence ne voient pas (encore) **l'utilité d'un PSPA**. À cela s'ajoute le fait qu'un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est précisément que l'on n'a pas conscience de sa maladie. D'où le risque de "brusquer" ces patients en entamant un entretien à ce

23 *Pour le détail de ces points, nous renvoyons le lecteur à cette publication destinée aux praticiens du droit: Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, Xavier Seron, Fondation Roi Baudouin, Septembre 2011.*

sujet. Les personnes se situant à un stade plus avancé **risquent** quant à elles **d'être** écartées de la possibilité d'entreprendre un tel processus. Bien qu'elles semblent être encore longtemps capables de communiquer leurs préférences au cours d'entretiens, rédiger des documents est plus problématique. En effet, elles doivent encore être à même d'exprimer leur volonté pour remplir des documents formels et juridiquement contraignants (voir également le chapitre 5 sur les différents types de documents). Évaluer leur capacité d'exprimer leur volonté n'a rien d'évident. Si l'on attend trop longtemps pour amorcer une communication autour du PSPA, on court le risque qu'il soit trop tard.

L'évaluation des compétences [24]

"La capacité juridique est la possibilité pour une personne de faire valoir ses droits personnellement, en son propre nom et pour son propre compte. Selon le code civil[25], la capacité est la règle, et l'incapacité l'exception. Dans le cas des personnes majeures, elle résulte nécessairement d'une décision judiciaire. Que ce soit pour prendre une décision d'incapacité ou pour évaluer la possibilité d'une personne d'émettre un consentement valable, l'analyse de sa compétence ou de son aptitude à poser tel ou tel acte est essentielle". (X. Seron in FRB , sept. 2011, p. 23).

Les praticiens du droit veillent généralement à maximiser l'autonomie de la personne et, si celle-ci doit être limitée par des mesures de protection, à suivre le principe général des "contraintes minimales"; c'est-à-dire à tenir compte au mieux des capacités résiduelles de la personne, à essayer d'obtenir son assentiment et à tenter de développer avec elle un rapport de partenariat plutôt qu'un rapport de tutelle.

Les principes qui président à l'évaluation des compétences sont les suivants.

1. Par présupposé initial, sauf s'il existe une décision judiciaire allant en sens contraire, tout citoyen majeur – y compris les sujets fragiles et vulnérables – est capable de prendre ses propres décisions et gérer ses affaires.
2. L'aptitude à prendre des décisions est toujours situationnelle et spécifique. Concrètement cela signifie que l'on n'évaluera pas la compétence d'une personne juridiquement capable en disant qu'elle est inapte à prendre des décisions, mais on se demandera si elle est apte à un moment dans le temps de prendre telle décision, dans tel contexte.
3. L'aptitude à prendre une décision ne peut être déduite des seules considérations liées à l'âge, aux apparences, à la condition ou à l'un ou l'autre aspect du comportement.
4. L'aptitude peut être assistée. Si la personne rencontre des difficultés dans la prise de décision, avant de la juger incompétente, on mettra tout en œuvre pour lui porter assistance afin de voir, si avec une aide appropriée, elle est en mesure de décider.

24 *Les encadrés relatifs à la compétence constituent une synthèse des chapitres 1 et 2 de la brochure Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive. Pour des interactions réussies (FRB, X. Seron, sept. 2011). Pour de plus amples développements, nous y renvoyons le lecteur.*

25 *La nouvelle loi du 17 mars 2013 renforce la nécessité d'une évaluation fine de l'in/capacité du sujet selon les décisions à prendre.*

Les dimensions de la compétence

La question de la compétence d'un sujet se pose toujours dans une situation concrète et à propos d'une activité précise, comme, par exemple, l'aptitude à conduire une voiture, à vendre un bien, ou encore à continuer à vivre chez soi. Les connaissances actuelles des sciences cognitives sur le fonctionnement mental et sur le fonctionnement cérébral soulignent par ailleurs que ces différentes activités mettent en œuvre des processus mentaux différents. Il en résulte que les aptitudes d'une personne âgée et la capacité juridique que l'on en infère ne peuvent être abordées de manière unitaire. Les principales dimensions à prendre en considération peuvent être résumées comme suit.

1. La compétence n'est pas globale, elle se subdivise en différentes aptitudes selon les tâches et les domaines cognitifs (on peut être devenu inapte dans un domaine et être resté parfaitement autonome et responsable dans un autre).
   Exemple: Une personne âgée peut ne plus être apte à gérer ses finances, mais être encore en mesure de vivre seule chez elle et de prendre des décisions concernant sa santé.
2. Dans un même domaine, la compétence est sensible à la complexité et à la familiarité des tâches.[26] Niveau de complexité des tâches et expérience du sujet interviennent donc dans l'appréciation des compétences.
   Exemple: Une personne peut ne plus être apte à conduire sa voiture sur de longues distances et pour des itinéraires inconnus, mais rester apte à se rendre à la grande surface près de chez elle, cet itinéraire lui étant familier.
3. La compétence est influencée par l'expérience antérieure du sujet. Plus un sujet a été expert dans un domaine, plus longtemps ses aptitudes peuvent être préservées dans ce domaine particulier. Cette dimension individuelle implique qu'il faut tenir compte du passé du sujet dans l'évaluation de ses capacités.
4. La compétence n'est pas stable, elle évolue dans le temps. Les capacités d'un sujet âgé atteint de difficultés cognitives vont diminuer avec le temps en fonction de la progression de la maladie. Cependant, cette progression pouvant connaître des fluctuations en cas de maladie d'Alzheimer, il peut être nécessaire de procéder à une réévaluation des aptitudes au terme de certains délais.
5. La compétence est liée aux contextes dans lesquels elle s'exerce. Les aptitudes se déploient toujours dans un contexte donné. Ceci implique de tenir compte des facteurs sociaux, culturels et situationnels qui peuvent l'influencer.
   Exemple: Une personne peut encore être capable de cuisiner chez elle, et pas dans un environnement auquel elle n'est pas habituée.

Déterminer avec précision les aptitudes d'une personne est donc une entreprise complexe qui ne se limite pas à rendre un avis en TOUT ou RIEN, et ceci est particulièrement vrai lorsque la personne âgée se trouve au début de son déclin cognitif.

FRB, X. Seron, 2011, pp. 23-27

26 *On voit bien ici que les décisions à prendre relatives à la fin de vie risquent d'être complexes et, pour la plupart des sujets, sans que cette complexité ne soit atténuée par une familiarité avec les connaissances que suppose leur bonne compréhension.*

Conclusion

Le stade de démence ne constitue pas en soi un indicateur valable pour décider s'il est possible et souhaitable ou non d'entamer un processus PSPA. Cela dépendra plutôt de la réceptivité des personnes à l'égard de ce type de questionnement, et de leur capacité à prendre part au dispositif proposé (ateliers collectifs, entretiens, questions/réponses sur base de supports écrits ou visuels, etc.). Il est clair cependant que la compréhension et la communication seront plus aisées si la maladie est moins avancée.

Balises

> Le dialogue autour du PSPA peut *a priori* concerner toutes les personnes quel que soit le stade de la maladie.
> Il s'agit néanmoins d'adapter le mode de communication et le contenu des décisions à anticiper à la capacité des personnes.

4.3. Personnes impliquées dans le processus

Personne **Entourage**

Cette question interroge qui, de la personne atteinte de démence ou/et de son entourage proche, est impliqué dans la communication au sujet du PSPA. En effet, si la visée du processus consiste à promouvoir l'autonomie de la personne vivant avec la maladie au cas où elle ne serait plus capable d'exprimer ses souhaits et volontés, et dès lors, à chercher à connaître ceux-ci en priorité, dans de nombreuses situations (personne vivant à domicile notamment), l'organisation est avant tout en contact avec l'aidant proche. Par ailleurs, les professionnels de l'aide et du soin voient au quotidien combien l'autonomie (décisionnelle) de la personne ayant des difficultés cognitives est liée au support que lui offre son proche. En cas de démence, l'élaboration d'un PSPA ne semble pouvoir faire l'impasse sur l'accord des proches à relayer et soutenir les souhaits et volontés exprimés.
Une question sous-jacente interroge alors la possibilité d'impliquer toutes les parties dans l'élaboration d'un PSPA et de respecter l'autonomie de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer dans un contexte de forte interdépendance relationnelle.

Points d'attention

✓ *Quelle place est donnée aux personnes elles-mêmes et à leurs proches dans le processus? Qu'en est-il de la concertation (éventuelle) visant la réalisation d'accords respectueux des souhaits de la personne et néanmoins acceptables pour les proches?*
✓ *Comment tenir compte à la fois des souhaits de la personne et des possibilités de son entourage?*
✓ *Comment concilier le respect de l'autonomie de la personne et sa situation de dépendance (interdépendance) à l'égard de ses proches?*
✓ *Quel est le rôle des équipes soignantes et du médecin traitant dans cette dynamique? Comment le cas échéant entamer et soutenir le dialogue en informant bien le patient quant aux traitements médicalement "utiles"?*

Implications

La dimension relative à l'interlocuteur principal a des implications **méthodologiques.**

- Quels sont la place/le rôle de l'entourage dans le processus de PSPA? Avec qui les entretiens ont-ils lieu? Uniquement avec la personne? Uniquement avec l'entourage? Avec la personne en présence de la famille? Avec quels membres de la famille (uniquement un représentant éventuel ou de façon plus large)?

"La place accordée à la personne âgée et à l'aidant proche de son choix est très importante. Elle dépend cependant de plusieurs éléments:
– elle sera accordée prioritairement au patient pour lui permettre de conserver son autonomie; mais en fonction de son évolution, la place de l'entourage deviendra plus importante. Même si l'entourage est présent, on ne peut pas passer à côté du patient, quelle que soit la sévérité de la démence;
– le patient reste libre de ne pas répondre à toutes les questions ou d'arrêter à tout moment;
– la famille peut aussi décider d'arrêter la réflexion sur la vie/ la mort de son parent."

Grand Hôpital de Charleroi

- Lorsque les projets sont réalisés avec des personnes vivant à domicile (que ce soit en consultation ou en se rendant chez elles), il est d'usage que les proches participent de près ou de loin aux échanges. Leur implication sera cependant variable en fonction de l'objectif visé par les entretiens (récit seul ou clarification des choix à envisager, par exemple).

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer était seule en entretien et fut au centre du processus. Ceci afin de s'assurer que ses souhaits soient bien les siens et préserver ainsi sa liberté de parole et avoir la garantie de la pertinence de ses choix.
Mais quelle place accorder au proche? Il nous semble crucial de lui accorder toutefois la place qui lui revient sans pour autant influencer le contenu du récit et des volontés de la personne interviewée. Interaction importante et soutien de la famille dans le respect de la volonté du principal intéressé lui permettant de se déposer pour un certain lâcher prise. La famille très souvent présente est soutenante et s'intéresse au contenu que le patient renvoie. Le conjoint, le proche fut donc convié au 1er entretien. Très vite, la confiance s'installa et il (elle) nous invita à partager par la suite un moment de convivialité en fin de séance…

Plateforme Alzheimer Luxembourg
(récits de vie réalisés à domicile)

- Lorsque nous envisageons les "personnes impliquées dans le processus de PSPA", il importe de ne pas perdre de vue qu'outre le patient/résident et ses proches, le médecin et d'autres soignants ont également un rôle à jouer. Le médecin traitant connaît – habituellement – le patient depuis des années et, afin de garantir la continuité des soins, c'est lui qui continuera à l'accompagner s'il quitte son domicile et tout au long de son trajet de soins ultérieur.

"Pour envisager le processus PSPA, nous partons de l'implication de la personne elle-même et de son entourage, du système familial, des aidants proches, du contexte, de la personne de confiance…
Nous voudrions insister en outre sur l'importance du rôle du ***médecin traitant*** *dans ce processus. Il est en effet un maillon, en raison de la longue relation de confiance qu'il a construite avec ses patients, de sa responsabilité médicale et de sa crédibilité.*
De plus, ***TOUS les dispensateurs d'aide*** *doivent être sensibilisés au PSPA et savoir clairement quelle est leur tâche précise dans ce processus (récepteur de signaux, interlocuteur, soutien administratif, etc.).*
À cet égard, la formation est cruciale, car elle leur donne le savoir-faire nécessaire pour qu'ils accomplissent leur tâche avec compétence."

SEL Midden West-Vlaanderen

Il va de soi que des implications **éthiques** sont également liées aux acteurs qui prennent part de façon directe au processus.

- L'objectif du PSPA consiste avant toute chose à tenir compte des souhaits du patient et, par conséquent, de son autonomie. Sans cette attention, un risque de paternalisme est à craindre, tant en ce qui concerne les choix de vie quotidiens que les options médicales (voir le point 4.2).

"Notre brochure entend faire contrepoids aux brochures d'information actuelles, qui mettent uniquement l'accent sur le principe du respect de l'autonomie du patient (ainsi que le fait la loi sur les droits des patients). Dans le cadre des soins complexes aux personnes âgées, nous voulons respecter la voix du patient, mais nous voulons surtout lui offrir des soins de qualité qui respectent cette voix."

UZ Gent

"Le PSPA est un processus dans lequel l'interlocuteur premier est la personne atteinte de démence elle-même. Cependant, la spécificité par rapport à ces personnes est précisément que ce sont les membres de la famille qui doivent la plupart du temps prendre eux-mêmes les décisions importantes à un stade ultérieur de la trajectoire du malade. C'est pourquoi nous estimons qu'il est important d'impliquer l'entourage le plus tôt possible dans le processus."

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

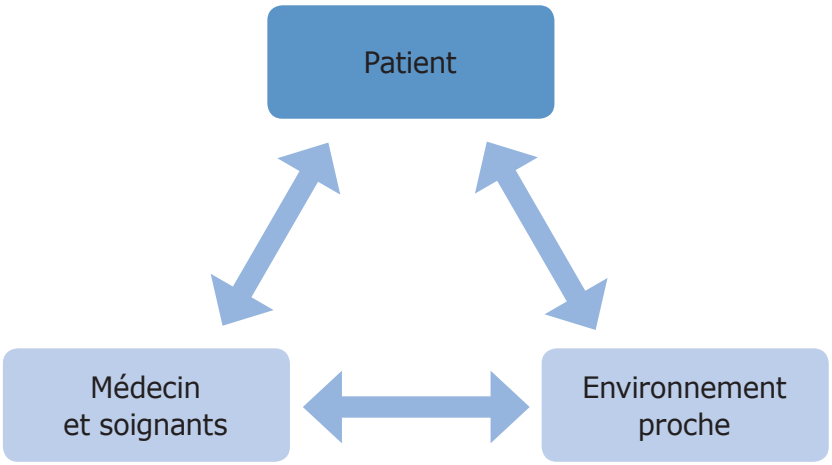
- Les organisations qui proposent un "accompagnement" (*Alzheimer Belgique* et *Le Bien Vieillir*), si elles ne sont pas (ou peu) sollicitées par les malades eux-mêmes, le sont par contre habituellement par leur famille et leurs proches aidants qui ont besoin de savoir à quoi s'attendre et s'y préparer. Bien que la personne concernée reste parfois extérieure à ces échanges entre proches et professionnels, ce qui semble paradoxal eu égard au principe même de respect de l'autonomie, une attention peut être exercée afin de "replacer la personne au centre du processus", en amenant son proche à s'interroger au sujet de ses souhaits et préférences pour leur donner la priorité ou en tenir compte autant que possible.

"Notre approche en lien avec le PSPA peut être:
– directe, parce que la personne ou ses proches sont prêts, qu'ils sont en demande: nous abordons alors les étapes de la thématique liée au PSPA et les documents à consulter ou à éventuellement rédiger. Par exemple, en ce qui concerne l'aide à domicile, nous avons rédigé un document d'aide à la réflexion.
– subtile, par les conseils ou les questions posées, nous suscitons la réflexion, nous surprenons (essentiellement les proches). Par ex.: "Qu'en pense votre conjoint malade?…" "Ah bon, ça sert à quelque chose de lui demander son avis?" "

Le Bien Vieillir

Conclusion

L'élément principal est que le PSPA cerne ce que la personne souhaite pour son avenir. Cela reste central. Tout en gardant ce point à l'esprit, il est toutefois important de chercher un équilibre avec les souhaits/possibilités de l'environnement proche. La troisième partie impliquée concerne le médecin (traitant) et les autres soignants, qui évoqueront éventuellement certaines limites, comme ne pas dispenser de traitements médicaux futiles. Par conséquent, il y a toujours au moins trois partenaires impliqués dans le processus de PSPA:



Balises

> Encourager les personnes et/ou leurs proches à discuter entre eux de ces questions.
> Impliquer les proches dans le processus de communication. C'est particulièrement important lorsque la personne elle-même est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.
> Amener les proches à s'interroger sur les souhaits de la personne vivant avec la maladie, et sur leur propre attitude, parfois paternaliste ou protectrice à l'excès.
> Tenir compte de la manière dont la personne conçoit sa propre "autonomie": elle peut en effet souhaiter simplement s'en remettre à ses proches ou à son médecin, ou au contraire laisser les siens à l'écart.

4.4. Étendue du PSPA

Quels sont la période de vie, d'une part, et les aspects de la vie, d'autre part, qui font l'objet du PSPA ? En d'autres termes, quelle est son "étendue", sa portée ?
Nous distinguons donc deux aspects au sein de cette dimension.

- D'une part, la période de vie considérée (étendue dans le temps). Les projets qui tiennent compte de l'ensemble du cours de la vie de la personne sont situés à un extrême. À l'autre extrême de cette dimension, on trouve les projets qui se concentrent exclusivement sur la fin de vie.
- Le deuxième aspect a trait à la nature des éléments sur lesquels porte la planification. À un extrême se situent les projets pour lesquels le PSPA se focalise sur les préférences quotidiennes de la personne et, à l'autre extrême, les projets qui se focalisent uniquement sur des préférences médicales.

Points d'attention

✓ *La vision des organisations est-elle ciblée ou globale? N'y a-t-il pas un risque de se focaliser exclusivement sur la vie quotidienne ou sur la fin de vie? Sur le présent ou sur le futur?*
✓ *Soumet-on le choix aux personnes d'aborder certains aspects plutôt que d'autres? Leurs préoccupations prioritaires sont-elles entendues?*

Implications

Des ***implications*** principalement éthiques sont liées à cette question.

- Il est important d'apprendre à connaître la **personne dans sa globalité**. Documenter les choix de fin de vie d'une personne, sans chercher à se faire une idée de ses choix quotidiens, de ses valeurs et préférences normatives, apparaît fortement réducteur. À l'inverse, ne pas donner l'occasion aux personnes qui le souhaitent de parler de leur fin de vie s'apparente aussi à une occasion manquée. Dans la pratique, il s'avère que nombreux sont ceux qui ont un avis sur ce sujet. Il importe dès lors de ne pas fermer la porte et de leur donner l'occasion d'en parler.

"En tant que service gériatrique de l'hôpital universitaire de Gand, nous estimons que des soins de qualité adaptés aux besoins du patient et de son entourage sont importants en fin de vie également. Pour nous, la planification anticipée des soins se définit comme un processus de communication grâce auquel le patient (avec l'aide de sa famille) et le soignant discutent et planifient les soins en temps utile, en prévision du futur. Dans notre service, nous voulons offrir au patient en fin de vie et à ses proches des soins de qualité qui répondent aux souhaits et aux attentes du patient. Le PSPA permet d'améliorer les soins en fin de vie, parce que les souhaits du patient sont mieux connus. De plus, il peut alléger le poids qui pèse sur les proches des patients incapables d'exprimer leur volonté, au moment où certaines décisions doivent être prises. Ces entretiens peuvent également améliorer la satisfaction à l'égard des soins dispensés et réduire le sentiment de stress, d'angoisse et de dépression, tant des patients que de leurs proches.

Mais dans la pratique, nous constatons que ce processus se déroule parfois difficilement. Le premier grand obstacle est l'existence de nombreuses informations fausses et donc d'attentes irréalistes, non seulement chez les patients et leur famille, mais aussi chez les soignants. Nous constatons que cela complique fréquemment la relation de soin professionnelle. Le fait que des membres de la famille d'un patient incapable d'exprimer sa volonté exigent des soins médicalement inutiles (par exemple, la réanimation d'un patient au stade terminal de la démence alors que nous savons qu'il n'a aucune chance de survivre) peut créer beaucoup de frustration au sein de l'équipe soignante. On dépense énormément d'énergie et de temps pour argumenter et expliquer la raison pour laquelle ces soins sont impossibles au lieu de soigner le patient concrètement. Par ailleurs, nous voyons des familles qui exigent une euthanasie de leur proche en phase terminale de démence, et s'indignent lorsqu'on leur dit que c'est impossible.

En introduisant une brochure d'information structurée dans le service gériatrique et en la considérant surtout comme l'amorce d'une concertation ultérieure, nous cherchons aussi à surmonter un autre grand obstacle à la planification des soins, à savoir l'organisation difficile et parfois trop tardive des entretiens sur les soins en fin de vie. D'une part, les patients et la famille seront mieux informés et entameront cet entretien avec des attentes plus réalistes, tout en le ressentant comme moins menaçant. D'autre part, les soignants pourront utiliser la brochure comme point de départ d'un entretien sur les soins en fin de vie, ce qui pourra les aider à surmonter en partie leurs réticences et leur désir de ne pas brusquer le patient et la famille."

UZ Gent

"Nous envisageons de faire porter la communication et la planification sur tout le parcours de vie/la fin de vie, la vie quotidienne/les soins médicaux ainsi que sur l'accompagnement au présent.

Le Carnet de Vie concerne l'ensemble des temporalités, c'est-à-dire tant le parcours de vie que la fin de vie. En termes de planification, nous traitons tant de la vie quotidienne par le biais de la partie "récit de vie" que de l'aspect soins médicaux et directives.
Selon nous, il est important de ne pas perdre de vue d'aborder la fin de vie du patient si on est en début de parcours. A contrario, il ne devra pas être fait abstraction du passé lorsque la personne se situera en fin de vie."

Grand Hôpital de Charleroi

- Comme cela a été mentionné précédemment, plusieurs organisations ont réalisé un projet qui ne visait pas à proprement parler la mise en œuvre d'un PSPA (planification des soins), mais une étape préliminaire à ce type d'objectif, en se focalisant sur les potentialités expressives des personnes atteintes de démence, ainsi que sur la sensibilisation de leur entourage et des professionnels à la prise en considération et la valorisation de leur "parole" en dépit du déclin cognitif qui les affecte. Les initiateurs/trices de ces projets estimaient en effet qu'un travail de mise en confiance, d'expression, d'écoute axé sur le présent était nécessaire avant de pouvoir aborder les perspectives futures.

  C'est ainsi que l'association Alzheimer Belgique a mis sur pied des *ateliers d'art-thérapie* à l'intention de participants atteints "précocement" de déclin cognitif vivant à domicile, et que le CPAS de Gembloux a organisé ses *ateliers-philo*, à l'intention des résidents d'une maison de repos et de soins, de leurs proches et de l'ensemble des professionnels qui y travaillent.

  "Le principal objectif de ces rencontres est de valoriser les pensées et expériences de chacun. L'écoute, le respect, et l'intérêt favorisent l'échange, le dialogue, le partage et la réflexion, ainsi que l'ouverture à l'autre. En déconstruisant les préjugés, les idées toutes faites, les idées reçues, la pratique de la philosophie peut ouvrir à la réflexion sur le monde et amener à la découverte du bonheur de penser sa vie et de vivre sa pensée (…).
  Ces ateliers sont une première étape pour mettre tout le monde en condition d'ouverture pour aborder les plans de soins et plans de soins anticipés et ceci tout particulièrement pour les personnes atteintes de démence.
  - En ce qui concerne la personne âgée très vulnérable, la perte d'autonomie combinée à l'institutionnalisation mal acceptée peuvent amener celle-ci à un repli sur elle-même et une diminution dans l'expression de ses désirs, voire une forme d'abandon dans ses choix de vie.
  - En ce qui concerne le personnel soignant, la différence entre les rythmes de travail du soignant et de vie de la personne âgée, la divergence d'objectif peuvent amener le soignant à ne pas pouvoir se mettre au diapason de la personne âgée et entendre ce qu'elle désire exprimer comme souhait.
  - En ce qui concerne la famille et les proches des personnes en pertes cognitives en particulier, la méconnaissance de la maladie, le déni de celle-ci, la difficulté d'accepter que son "proche" (époux, épouse, papa, maman, frère ou sœur, …) est devenu "différent" par la maladie, peuvent amener ceux-ci à ne plus être capables d'écouter et/ou entendre un désir exprimé parfois dans un "langage autre" par la personne âgée. Par la participation à ces ateliers de philosophie, chacun étant mis sur un même pied d'égalité et n'ayant aucun enjeu à suivre cette démarche peut être amené à découvrir l'autre dans "sa propre" réalité et son expression personnelle et cela sans jugement, ni force de grandeur."

  CPAS de Gembloux

- Outre ces deux projets axés sur l'exploration des valeurs existentielles des personnes à travers des activités d'expression (menées en groupe par des animateurs), deux autres organisations se sont focalisées sur un travail plus individuel d'éclaircissement des perspectives des malades. Dans un cas, il s'agissait d'accompagner la réflexion des personnes atteintes et de leurs aidants dans le présent et le futur proche (les "outiller" en vue des décisions qu'ils auraient à prendre) par le biais de consultations (*Le Bien Vieillir*). Dans le second, de proposer à des personnes récemment diagnostiquées, de réaliser avec elles leur propre "récit de vie", afin de consigner par écrit les éléments du passé qui ont contribué à forger leur identité; de façonner une trace, un témoignage de la vie qui fut la leur (*Plateforme Alzheimer Luxembourg*).

Conclusion

Nous retenons principalement qu'il est important de considérer **la personne dans sa globalité,** tout en tenant compte de ce dont elle veut faire part (ses priorités) et de ses propres capacités.
Le risque principal est de **perdre de vue l'un des deux versants du PSPA:** soit les souhaits quotidiens, soit les préférences médicales. Or, ces deux aspects sont *a priori* aussi importants pour la personne et doivent donc être proposés l'un et l'autre au choix des individus.

Balises

> Chaque organisation devrait accorder le PSPA au profil des personnes qu'elle accueille et à leurs capacités.
> Il est cependant souhaitable d'aborder un maximum d'aspects pour connaître au mieux la personne "prise en soins", tout en se focalisant sur "ce qui est important" à ses yeux pour le respect de sa qualité de vie et de sa dignité.

4.5. Objectif et actualisation

- A un premier niveau, ce point aborde la question de l'objectif prioritaire poursuivi par l'organisation. S'agit-il pour elle de donner la priorité au processus de communication, au dialogue, ou plutôt de viser un résultat en terme d'énoncé des préférences et décisions pour le futur (voire l'enregistrement de celles-ci dans des documents formels) ?
- A un second niveau, ce point se concentre sur la question de l'actualisation du PSPA. Les organisations cherchent-elles à mettre en œuvre un processus dynamique, en restant en permanence attentives aux souhaits "actuels" de la personne, ou envisagent-elles les entretiens destinés à élaborer un PSPA comme des événements ponctuels, à certains moments précis (rythme prédéterminé), ou encore, comme un événement unique, en considérant les souhaits exprimés comme stables dans le temps?

Points d'attention

✓ *Le projet tient-il compte de l'évolutivité des souhaits? De quelle manière?*
✓ *Quel statut est donné aux souhaits exprimés (au PSPA lui-même): information purement indicative ou volonté plus formelle?*
✓ *N'y a-t-il pas un risque, d'une part, que le dialogue seul ne permette pas ultérieurement de faire valoir les souhaits et volontés de la personne, et d'autre part, que la focalisation sur des décisions à prendre ne fige les choses dans des cadres pré-établis (ex: une situation ne correspondant plus au présent)?*

"Le travail des ateliers de "philo de vie" est un processus dynamique continu qui attise la réflexion individuelle, mais permet également une conscientisation des proches quant aux capacités existantes de la personne atteinte de démence face à certains éléments de choix de vie. De même, il permet aux soignants de ne plus se focaliser uniquement sur les pertes cognitives mais d'envisager les potentialités de la personne (changement de regard). (…)
Tous ces éléments sont des leviers d'appui permettant et stimulant une dynamique d'équipe propice à la mise en place des PSPA. En rappelant ici que le travail de changement de regard et d'ouverture peut s'opérer au niveau du résident (personne âgée peut-être démente), du personnel de l'institution ainsi que celui des familles et des proches."

CPAS Gembloux

"L'objectif est nettement de lancer un processus de dialogue entre notre équipe, la personne malade et ses aidants, et les intervenants comme le neurologue, le médecin généraliste, le personnel du CSJ ou de la MRS.

Dans notre projet, les personnes vivent à domicile et leur préoccupation est surtout la survie au quotidien. De plus, comme la population visée par le programme est une population de personnes "jeunes" (moins de 65 ans), les familles ont une volonté et une détermination d'autant plus fortes de maintenir un maximum la vie à domicile avec les enfants, qui ne sont pas forcément encore adultes, et l'aidant (qu'il soit l'enfant adulte ou l'époux) qui est encore au travail. "L'ici et maintenant" prime donc autant pour le malade que l'aidant et les familles visées par notre programme. La projection dans le futur n'est envisagée que pas à pas, lorsque la situation devient insupportable."

Alzheimer Belgique

"Il s'est avéré qu'amorcer l'entretien en nous aidant de notre Carnet de Vie était une bonne idée. Il a rendu les choses plus accessibles et a permis de déstresser les visiteurs (bezoekers) du centre de jour. Plusieurs questions du livret permettent en outre de donner spontanément plus de profondeur à l'entretien et d'aboutir à un entretien PSPA (permettant d'anticiper l'avenir), par exemple: "À propos de quoi vous faites-vous du souci et de quoi avez-vous peur? Quel est l'effet de la maladie sur vous et votre famille ? Comment décririez-vous votre caractère ?" Pour l'animateur de l'entretien, il était surtout important de voir ces ouvertures et d'y réagir. En général, de nombreuses possibilités d'ouverture sont apparues pendant le déroulement du récit de vie.

C'est un outil intéressant à utiliser au départ. Les visiteurs étaient enthousiastes à l'idée de pouvoir raconter leur passé et nous avons constaté que cela avait une influence positive sur leur estime de soi. Souvent, leurs souvenirs des événements passés étaient encore relativement fidèles et ils éprouvaient peu ou pas de réticences à en parler. Le plus souvent, ils ne le ressentaient pas non plus comme une menace. Cependant, nous les avons toujours rassurés en leur répétant qu'ils ne devaient raconter que ce dont ils voulaient parler."

De Wingerd

"L'expression de la personne concernant ses souhaits par rapport à sa fin de vie ne peut se réduire à une compilation de données. Certes, il est important de connaître l'histoire du patient ou du résident en maison de repos (et de soins) pour mieux l'accompagner, mais ce qui reste essentiel, c'est la possibilité que celui-ci soit réellement convoqué à mener ce dialogue existentiel au sujet de son être vivant se dirigeant vers la finitude. (…)

Nous percevons un risque qu'à travers ce processus de dialogue et ce support écrit, on encourage une culture des normes institutionnelles de tendance rationnalisante et procédurière qui viendraient se substituer à la motivation de sollicitude et d'humanité qui a initié notre démarche d'ouverture et de soutien au dialogue de la fin de vie."

Pallium

"La planification anticipée des soins donne au patient la possibilité de dialoguer ouvertement avec sa famille et son médecin traitant et de discuter des choix concernant ses soins en fin de vie. Le but est de clarifier les questions, les angoisses et les valeurs des personnes et d'améliorer ainsi leur bien-être, en évitant tout sur-traitement ou sous-traitement. Cela va dans le sens de soins médicaux axés sur le patient, qui promeuvent un processus décisionnel commun afin que ces soins répondent aux souhaits du patient. Il s'agit donc d'un aspect qui intègre des soins médicaux quotidiens de qualité et non d'un simple contact clinique ponctuel ou d'une signature au bas d'un document. C'est une façon adéquate de construire une relation de confiance entre les médecins et les patients pour que lorsque des décisions difficiles doivent être prises dans le cadre du traitement, les médecins, les patients et leurs proches puissent communiquer ouvertement entre eux et arriver à de bonnes solutions."

HAZOH

Implications

Objectif et actualisation conduisent également à un certain nombre d'implications **méthodologiques** et **éthiques** pour les projets menés par les organisations.

- Du point de vue méthodologique, le type d'objectif a (entre autres) des implications importantes sur la **forme et la disponibilité** des documents (éventuels) qui seront utilisés pour consigner les souhaits de la personne. Où les conserve-t-on ? Qui y a accès ? Combien d'exemplaires sont nécessaires, et comment seront-ils actualisés ? À quelle fréquence cette actualisation intervient-elle dans la pratique et sur quelle base ? Les documents suivent-ils la personne tout au long de son trajet de soins (domicile – maison de repos et de soins – hôpital)?

- D'un point de vue éthique, l'actualisation du PSPA fait aussi question. En effet, l'accent est mis sur l'expression actuelle de ses souhaits (ce que la personne **souhaite aujourd'hui)**. Mais ces informations auront-elles encore toute leur validité dans le futur? Il est connu que dans des situations de crise ou des circonstances différentes, les préférences et ce que les personnes refusent sont susceptibles de changer du tout au tout. Comment tenir compte de cette éventualité dans la pratique?

Conclusion

De manière générale et dans la mesure du possible – mais on a vu que ce n'était pas toujours le cas –, les projets estiment que pour comprendre la perspective des personnes atteintes et les amener à exprimer ce qui est important pour elles, un **dialogue ouvert** est préférable à des questions qui seraient préformatées. Il est important de s'adapter à leur langage, à leur rythme, et par ailleurs, de les soutenir pour leur permettre de rester actrices du processus. Le respect de leur singularité dans ce processus d'exploration continue est considéré comme prioritaire pour éviter le risque d'une fragilisation supplémentaire.

Balises

> Construire un PSPA qui respecte les attentes, les espoirs et les besoins prioritaires des personnes, compte tenu des possibilités, droits et devoirs de l'entourage, ainsi que de ceux des soignants.
> Rester à l'écoute et revisiter activement des changements éventuels dans les préférences et les priorités des personnes; toujours chercher à déterminer ce que la personne souhaite "aujourd'hui". Cela devrait par exemple se faire au moins une fois par an, voire davantage, en fonction de modifications dans le stade de la maladie et de changements chez la personne.
> Il est de bonne pratique de conserver une trace des conversations et de consigner les informations ainsi que de discuter des modalités de leur mise à disposition (chez la personne, dans le dossier médical, etc.).

4.6. Relations avec d'autres organisations

S'agit-il d'un projet qui opère de façon totalement indépendante dans la mise en œuvre du PSPA au sein de l'organisation – une extrémité – ou d'un projet intégré au sein d'un réseau de dispositifs (médicalement orientés ou non) – l'autre extrémité?

Points d'attention

✓ *Comment l'organisation soutient-elle la cohérence du processus aux différentes étapes de "prise en soins" (entre les diverses structures de soins)?*

"L'association est indépendante, mais elle développe en continu des partenariats afin d'élaborer des projets à plus ou moins long terme; par exemple nous avons un projet commun de soutien des aidants avec le Centre de Soins de Jour (CSJ) Maison Sainte-Monique à Bruxelles; ceci nous permet de contacter et rencontrer plus facilement cette équipe, qui reçoit une personne malade qui participe à notre programme. Plusieurs neurologues travaillant en hôpital, en Centre de consultation de la Mémoire, ou dans un projet de psychoéducation font partie du comité scientifique de l'asbl et font le lien entre leurs institutions et le programme."

Alzheimer Belgique

"La Plateforme a entre autres pour mission de fédérer et promouvoir les services existants. Elle se veut pluraliste et interdisciplinaire. Tous nos membres et partenaires concertés pour le projet ont partagé la même vision et ce fut approuvé en conseil d'administration. A. Un feed-back leur a été donné à toutes les étapes du projet. Celui-ci est cependant mené de façon indépendante malgré de nombreuses collaborations (VIVALIA, clinique de la mémoire, commission MR-MRS, …) (…)
Nous pensons que les récits effectués seront du "pain béni" pour les institutions qui seront ultérieurement en contact avec les personnes suivies. Car le fait de les avoir rencontrées en début de maladie offre un regard radicalement différent. Quand les personnes entrent en institution, les familles ne parlent plus que de problèmes de comportement, de difficultés liées aux changements survenus."

Plateforme Alzheimer Luxembourg

"Un comité de pilotage multidisciplinaire, composé de membres de différentes structures de soins (maisons de repos et de soins, soins à domicile, hôpitaux) accompagne le processus du projet et assure son suivi. Le projet est élaboré par des groupes de travail composés de membres de différentes disciplines et structures de soins. Le projet est ainsi intégré au sein d'un réseau largement soutenu."

SEL Midden-West Vlaanderen

"Le projet de planification anticipée des soins destiné aux visiteurs de notre centre de jour a été une nouvelle étape dans l'élaboration du trajet de soins que nous voulons proposer aux usagers des services de soins à domicile de notre organisation. Nous espérons ainsi que toutes les précieuses informations concernant les soins à la personne atteinte de démence et son environnement de soin ne se perdront pas, mais suivront le trajet du patient. D'après nous, ce n'est possible que si l'on implique tous les partenaires de soin qui entourent la personne atteinte de démence. Il s'est avéré par la suite que cela n'avait rien d'évident. Malgré toutes les dispositions prises, nous devons encore arriver à une méthode de travail plus intégrée, surtout lorsqu'il est question de cette matière."

De Wingerd

"Le PSPA devrait être par définition un événement intégré: une réflexion sur les soins pourrait émaner d'autres structures et l'on pourrait accorder une plus grande attention à la transmission des informations nécessaires d'une structure à l'autre, même si cela représente un défi.

Notre projet, une collaboration entre la Fédération flamande des soins palliatifs (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) et le Centre d'expertise Démence (Expertisecentrum Dementie), cherche à élaborer un projet de directive sur la planification anticipée des soins pour les personnes atteintes de démence. Avec cette directive, nous voulons améliorer les soins offerts à ce groupe spécifique: il ne s'agit donc pas de créer une directive pour la forme. L'objectif final consiste pour nous à aider les soignants à élaborer le mieux possible un processus de PSPA à l'intention des personnes souffrant de démence."

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Implications

Le fait de collaborer ou non avec d'autres organisations a des **implications** principalement **méthodologiques**:

- Les organisations indépendantes risquent de ne pas pouvoir toucher suffisamment leur groupe cible et partager/valider une vision commune. Par ailleurs, les organisations intégrées au sein d'un réseau risquent quant à elles d'éprouver des difficultés pour concilier les points de vue de tous les partenaires en ce qui concerne tant les aspects pratiques (ex. le timing, la répartition des rôles…) que la vision globale.

Conclusion

Afin de garantir en permanence des soins de qualité, adaptés aux souhaits du patient et de son entourage, il est important qu'il y ait une continuité suffisante entre les différents établissements de soins et que les souhaits de la personne la suivent tout au long de son trajet de soins/ de vie.

Balises

> Travailler en partenariat avec les prestataires et institutions de soin impliquées dans le trajet de soin de la personne (à cet égard, l'importance de l'implication des médecins généralistes est soulignée, sans perdre de vue l'importance des autres soignants).
> Permettre la continuité du processus et le transfert des informations (entre autres, la disponibilité des déclarations anticipées).

5. LES DOCUMENTS ÉCRITS POUR SOUTENIR LE PROCESSUS DE PSPA

La définition du PSPA utilisée par la Fondation Roi Baudouin se réfère à un processus de concertation permanente entre un patient et ses soignants – ainsi que ses proches –, dans le but de clarifier les valeurs et les souhaits du patient à l'égard de ses soins futurs (*cure* et *care*). Comme cela a été montré, il ne s'agit pas nécessairement de définir un scénario précis, mais plutôt de cerner ce que le patient pense et envisage à ce sujet.

Par conséquent, la rédaction d'un (de) document(s) n'est certainement pas le premier ou ultime objectif, mais plutôt un moyen de transmettre les informations qu'il juge importantes. Le but du document est d'instaurer, entre toutes les parties concernées, un processus de dialogue continu sur les souhaits du patient, processus qui tient compte des proches et est intégré dans le contexte de l'entourage. Le document peut être un moyen de définir ces souhaits pour que ceux-ci soient clairs au moment où la personne concernée ne parvient plus à les exprimer elle-même. Il est alors plus aisé, à la fois pour l'entourage et les soignants de prendre des décisions correspondant – le plus possible – aux souhaits de l'intéressé (tant en fin de vie qu'à tout moment de son parcours). Ces documents peuvent aussi jouer un rôle de support important en cas de discussions intrafamiliales à propos des dispositions futures à prendre à son égard.

Sur base des projets, nous distinguerons deux types de documents: ceux qui ont une valeur de directive légale et ceux qui ont une seule valeur indicative, ces deux types étant le plus souvent amenés à être combinés.

Comme cela a été mentionné, les organisations ayant pris part à la recherche-action se sont soit focalisées davantage sur l'élaboration de directives anticipées (ce que nous avons désigné comme le PSPA "au sens classique"), soit sur le processus de communication lui-même (le PSPA "au sens large"). Dans le premier cas, l'accent a été mis sur l'énonciation des préférences et souhaits du patient par rapport aux traitements médicaux et à la fin de vie donnant lieu à la rédaction de documents formels (tous les projets flamands à l'exception de *De Wingerd*). Dans le second, l'accent a été davantage porté sur l'exploration de l'identité de la personne, de ses valeurs et de ses préférences quotidiennes, ce processus n'aboutissant pas, ou pas encore à un enregistrement par écrit des informations (ex. *Le Bien Vieillir* et le *CPAS de Gembloux*); ou alors, aboutissant à des formes variées de "traces" écrites (récits de vie, descriptions du profil de la personne aux plans individuel, familial, professionnel, etc., questionnaires, etc.). Enfin, plusieurs projets ont combiné les deux formes en volets complémentaires comme c'est le cas de *Pallium* et du *Grand Hôpital de Charleroi (GHdC).*

Nous faisons ici le lien entre les choix et les continuums discutés aux paragraphes 4.3, 4.4 et 4.5 et les différents types de documents qui seront traités ci-dessous. En effet, le type utilisé dépend du choix de se focaliser sur le "médical" et "la fin de vie" ou sur le "quotidien" et le "cours de la vie" (4.4), et varie aussi selon que l'on opte pour une "décision ponctuelle" ou un "dialogue

continu". Le stade de la démence auquel la personne se trouve y est aussi étroitement lié (4.3). En effet, rédiger des déclarations anticipées qui ont une valeur contraignante n'a de sens que dans la mesure où la personne est à même d'en comprendre pleinement la portée.

Nous aborderons successivement deux types de documents, d'abord ceux axés sur les soins de santé et de fin de vie (déclarations anticipées), ensuite ceux concernant le récit de vie/profil de la personne et enfin les documents mixtes (ou combinés).

5.1. Documents ayant une valeur légale[27]

5.1.1 Déclarations anticipées de volonté

À l'instar de chacun d'entre nous, toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit d'être correctement informée et de consentir ou non au traitement médical qui lui est proposé. Cependant, plus son état se dégrade, plus l'exercice de ce droit se trouve compromis. D'où l'utilité d'une déclaration de volonté anticipée à caractère formel et juridiquement contraignant.

> *"Une déclaration anticipée écrite est une déclaration rédigée par une personne capable d'exprimer sa volonté afin d'influencer des décisions médicales futures et ce en prévision d'une situation où la personne concernée devient incapable d'exprimer sa volonté ou n'est plus en mesure de communiquer ses souhaits. Une déclaration anticipée écrite est dès lors un document dans lequel des individus peuvent communiquer leurs desiderata par rapport à une situation future hypothétique. Une déclaration anticipée écrite a pour but de permettre au patient d'exercer un contrôle individuel sur les soins qui lui seront prodigués dans le cas où il ne sera plus capable de les influencer."*
>
> *FRB, 2009, p. 18*

Les déclarations de volonté anticipées relatives aux traitements médicaux se différencient selon deux types: la déclaration anticipée positive et la déclaration anticipée négative.

Déclaration anticipée positive

Dans une ***déclaration anticipée positive,*** on définit les traitements ou les soins dont on souhaiterait bénéficier dans le futur au cas où l'on serait devenu incapable d'exprimer sa volonté. Le souhait d'un traitement efficace de la douleur, même impliquant le risque d'écourter la durée de vie, en est un exemple. Les médecins ne sont cependant pas tenus de suivre ce type de déclaration de volonté: un patient ne peut en effet "exiger" de bénéficier d'un traitement particulier.

27 *Ce chapitre est basé sur les publications suivantes de la FRB: La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches (2009), Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique (2010) et Penser plus tôt… à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé. Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif (2011). Certaines parties ont été reprises, reformulées et appliquées aux projets actuels.*

Hormis la déclaration anticipée d'euthanasie, il n'existe pas en Belgique de cadre légal relatif aux déclarations de volonté anticipées positives. Les souhaits ou directives positifs exprimés par écrit par le patient ne sont donc pas contraignants pour les soignants. Cela dit, en dépit de ce caractère non contraignant, ceux-ci devraient en tenir compte autant que possible.

En l'absence d'une quelconque réglementation juridique, les déclarations de volonté anticipées positives ne font donc l'objet d'**aucune exigence de forme**.
En résumé, le patient est libre d'utiliser ce type de déclaration pour demander certains traitements à son médecin en cas d'incapacité de manifester sa volonté, **mais comme il n'existe pas de base juridique, ces déclarations anticipées positives ne sont donc pas contraignantes.**

En Belgique, la *loi relative à l'euthanasie* est en vigueur depuis 2002. Il s'agit de la seule déclaration de volonté anticipée positive qui soit régie légalement. Elle prévoit la possibilité pour un médecin de pratiquer une euthanasie sur la base d'un formulaire de *déclaration anticipée d'euthanasie* dûment complété (base légale: AR/2/04/2003). Cette déclaration est valable durant cinq ans maximum et doit être cosignée par deux témoins majeurs, dont un au moins n'a pas d'intérêt matériel dans la mort du patient.

Une des conditions d'application de la loi (28 mai 2002) étant un état d'"inconscience" considéré comme irréversible, **les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et incapables d'exprimer leur volonté ne peuvent dès lors** généralement pa**s y accéder.** En effet, l'acception de cette notion par le législateur renvoie à la privation de conscience (état de coma) et non à l'absence de jugement ou de discernement.
"Pour qu'un médecin puisse pratiquer une euthanasie, il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Dans le cas d'une maladie de type Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par état inconscient. Il doit s'agir en principe d'un état comateux irréversible. Comme les patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie." (FRB, mai 2011, p. 48)

A ce jour, il semble que si certaines personnes souffrant de démence ont pu avoir légalement accès à l'euthanasie, ce n'est pas sur base d'une déclaration anticipée (D. A.). En effet, comme le souligne la commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans son dernier rapport[28] (p. 27), la notion d'"inconscience irréversible" qui est la condition légale pour qu'une déclaration anticipée tire ses effets a été interprétée par les médecins de façon restreinte (coma), ce qui exclut les personnes démentes, même à un stade très avancé de la maladie. Aujourd'hui, inclure dans les D. A. une demande d'euthanasie pour des personnes démentes risque bien de n'être suivi d'aucun effet.

Déclaration anticipée négative

Dans une ***déclaration anticipée négative écrite,*** on précise les traitements ou les soins que l'on refuse de recevoir au cas où l'on serait incapable d'exprimer sa volonté. Notons que la durée de validité de ces déclarations de volonté anticipées est quant à elle illimitée. Quelques exemples: un refus d'hospitalisation, le refus de traitements visant à prolonger la vie comme la respiration artificielle, la dialyse rénale, l'alimentation par sonde, etc. En cas de déclaration anticipée négative écrite, les médecins sont **tenus de respecter** les sou-

28 *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Sixième rapport aux chambres législatives (Années 2012-2013), 60 pages. www.health.belgium.be/euthanasie*

haits de l'intéressé. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le patient peut, par exemple, exiger qu'on ne lui administre pas une alimentation artificielle ou une réhydratation de compensation, et le médecin est alors tenu de satisfaire à cette demande.

À l'inverse de la déclaration anticipée écrite positive, ***la déclaration anticipée négative*** est **régie par la loi**.

> La loi sur les droits du patients (2002) stipule à l'art. 8, paragraphe 4, que *"si, lorsqu'il était encore à même d'exercer ses droits …, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits."*

Pour être valables, les déclarations anticipées négatives doivent être établies par écrit, clairement, et pour une intervention bien précise. Des problèmes juridiques peuvent se poser si la déclaration est formulée en termes trop généraux ou si un doute est possible quant à son application dans un cas concret. **Si la déclaration de refus anticipée du patient respecte toutes les exigences légales, elle est contraignante et le(s) dispensateur(s) de soins doit(vent) respecter les souhaits du patient qu'elle contient.**

Une déclaration anticipée n'offre cependant **pas de garantie totale** de voir les souhaits du patient respectés dans la mesure où il n'existe pas encore à ce jour de système d'enregistrement officiel de ces déclarations (il est conseillé de les verser au dossier médical). De ce fait, le médecin traitant n'est donc pas nécessairement informé d'un refus que le patient aurait rédigé au préalable (en l'absence de registre centralisé, il n'est pas supposé mener des recherches de toutes parts). Il est dès lors recommandé de désigner un **représentant** qui pourra présenter la déclaration concernée au moment venu.

Représentant[29]

Dans une déclaration anticipée écrite, on peut aussi désigner ***un représentant***. À l'art. 14, paragraphe 1er de la loi sur les droits du patient, le statut du représentant est fixé de la manière suivante:

> *"Les droits (…) d'un patient majeur (…) sont exercés par la personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même.*
> *La désignation (…) s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement" (…)*

29 *Le 1er septembre 2014 a vu l'entrée en vigueur d'une loi instaurant un nouveau statut de protection pour la personne majeure et ses biens. Parce que cette loi a également des conséquences pour la réglementation relative au représentant dans la loi sur les droits du patient, le lecteur trouvera texte et explication sur le site de la Vlaams Patiëntenplatform:*
http://vlaamspatientenplatform.be/nieuwsbrieven/item/wijzigingen-in-de-wet-patientenrechten-door-het-nieuwe-beschermingsstatuut
Le texte de loi est également disponible sur le portail du Moniteur belge Justel:
www.ejustice.just.fgov.be

Par conséquent, ce représentant prend des décisions de santé au nom du patient ou communique les souhaits de ce dernier aux médecins lorsqu'il n'est pas en mesure de le faire lui-même. On suppose alors qu'il sera tenu compte des points de vue et des souhaits du patient en cas de décisions médicales futures.

Si aucun représentant n'a été désigné (ou s'il ne se manifeste pas), plusieurs **personnes apparentées peuvent exercer les droits du patient au titre de représentants**. La loi les énumère par ordre de priorité (le système dit de "cascade"): les droits du patient peuvent être exercés par le conjoint cohabitant ou, s'il fait défaut, par un enfant majeur, le père ou la mère, ou un frère ou une sœur majeur(e) du patient. Leurs décisions doivent toujours être prises dans l'intérêt de la personne qu'ils représentent. Lorsqu'il s'agit notamment d'accepter ou de refuser un traitement médical, le représentant doit essayer de se mettre à la place du patient et se demander quelle aurait été sa volonté.

En principe, le médecin doit respecter la décision du représentant du patient si ce dernier n'est plus à même d'exprimer sa volonté. Cependant, un conflit peut surgir quant à l'opportunité ou non d'une intervention donnée. Dans ce cas, il existe une différence de statut entre le représentant explicitement désigné par le patient et les autres représentants:

- la décision du représentant désigné par le patient est contraignante (du moins s'il peut présenter une déclaration anticipée du patient évoquant l'intervention concernée ou s'il peut démontrer la volonté expresse du patient);
- la décision des autres représentants du patient n'est pas contraignante: le médecin peut ne pas y donner suite s'il estime que l'intervention médicale envisagée va dans le sens de l'intérêt du patient.

Notons que si aucun représentant ne souhaite intervenir ou qu'il fait défaut, "c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation interdisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient." (art. 14, par. 2).

Personne de confiance

Il est important de faire la distinction entre le représentant (désigné ou non) et la **personne de confiance**. Même si un patient est capable d'exprimer sa volonté et est donc en mesure d'exercer ses droits, il peut avoir besoin de quelqu'un qui l'assiste dans ses contacts avec l'équipe médicale (accompagnement lors des visites, réception des informations, consultation du dossier patient, etc.). Ce peut être quelqu'un qu'il a désigné formellement ou pas. Cette personne soutiendra le patient, mais ne pourra pas décider à sa place. La personne de confiance épaule le patient, mais n'a pas la capacité juridique d'exercer les droits du patient dans les autres domaines (faire valoir des volontés, adresser une plainte au service de médiation, etc.).

Code DNR

Enfin, il est important de souligner la **distinction entre *les documents à remplir par le patient et ceux à remplir par le médecin*.** D'un côté, le patient peut donner soit des instructions écrites de sa main par lesquelles il explique ses préférences en matière de traitements, dans l'éventualité future où il ne serait plus capable de prendre des décisions relatives à ses propres soins, soit donner à un tiers le pouvoir de prendre à sa place des décisions concernant les traitements *médicalement utiles* à entreprendre ou pas. Ce sont les déclarations anticipées abordées ci-dessus. De l'autre côté, les médecins utilisent des documents ou annotations pour signifier des traitements jugés *médicalement futiles* (ou inutiles) et disproportionnés, comme la mention du code dit DNR (*Do Not Resuscitate* - ne pas réanimer). Cette responsabilité incombe au médecin et ces informations n'entrent donc **pas dans le cadre juridique des déclarations de volonté**: en dépit des

déclarations de volontés anticipées écrites du patient, il est désormais admis que le médecin a le devoir de s'abstenir de pratiquer des traitements futiles, c'est-à-dire sans bénéfice potentiel pour le patient ou dont les coûts (pour le patient et la société) se révèlent disproportionnés par rapport aux bénéfices attendus.
En résumé, les codes DNR constituent un avis **médical** quant à la *futilité* de certains traitements au vu de l'état de santé **actuel** du patient, et une déclaration anticipée (négative) est l'expression de la volonté du **patient** concernant des circonstances **futures** (dans lesquelles il ne serait plus capable de l'exprimer), à propos de traitements qu'il refuse, alors même qu'ils pourraient être jugés médicalement *utiles*.

5.1.2 Points d'attention

Capacité d'exprimer sa volonté

Rappelons d'abord le principe de droit selon lequel, sauf décision de justice contraire, toute personne majeure est présumée capable. Selon ce principe, sauf décision judiciaire contraire concernant de façon précise la capacité à anticiper des décisions concernant ses soins, toute personne est présumée capable de le faire. On sent bien pourtant que dans le contexte de projets où des professionnels proposent à des personnes souffrant de démence de signer des documents à valeur légale, une réflexion à fois juridique, éthique et médicale devrait être menée de façon à respecter à la fois l'esprit du principe de capacité présumée et la nécessaire protection de personnes cognitivement fragiles.

Formulation

Juridiquement, seule la forme négative d'une volonté (le "non") a force contraignante, d'où le fait que la plupart des questions contenues dans des documents pré-établis existants sont habituellement formulées de façon négative. Néanmoins, il peut être pertinent d'énoncer les alternatives de choix de traitements aux patients de façon positive – quitte à ce qu'ils répondent par "non" – pour deux raisons. Cognitivement, il peut être plus facile de comprendre un énoncé formulé de façon affirmative qu'un énoncé incluant une négation. Dans le contexte d'un travail avec des patients atteints de démence ou cognitivement fragiles, ce type de formulation est donc intéressant. Éthiquement, il est sans doute plus respectueux du souhait de vie du patient de lui proposer l'éventualité de traitements futurs sous une forme positive (en lui laissant bien sûr la possibilité de la refuser).

Autonomie ?

Il convient en outre de se préoccuper de la manière dont certaines notions utilisées dans des formulaires de déclarations anticipées (comme celles de *souffrance sans issue*, *affection irréversible*, *incapacité d'exprimer sa volonté*, etc.) sont interprétées dans une situation clinique présente. C'est ainsi qu'un risque de "**pseudo-participation**" est parfois perçu dans la pratique: les gens expriment des choix, bien qu'ils ne sachent pas toujours exactement ce qu'ils signifient et impliquent. Par ailleurs, ces choix peuvent parfois être en porte-à-faux avec ce que le médecin entendrait comme des "soins de qualité". La question est alors de savoir si la valeur accordée à la (pseudo-)autonomie l'emporte sur celle de "soins de qualité" (du point de vue du médecin) et de quelle manière mieux intégrer la valeur des "soins de qualité" dans les documents utilisés.

On peut aussi s'interroger sur la **validité** et la **durabilité** des souhaits et des préférences thérapeutiques formulés anticipativement par écrit, dans la perspective d'un avenir inconnu et incertain, car les préférences peuvent évoluer, changer, en particulier dans le cas de personnes atteintes de démence (car les facultés ne se perdent en général que très progressivement). Comment s'assurer au moment de leur utilisation que les

documents reflètent toujours ce que la personne souhaite AUJOURD'HUI, et qui ne correspond pas nécessairement à ce qu'elle envisageait lorsqu'elle était encore capable d'exprimer ses souhaits? Il s'agit là d'une question susceptible d'ouvrir de nombreux débats. Tant qu'une déclaration anticipée n'est pas révoquée, elle reste d'actualité d'un point de vue juridique.

Le rôle du représentant et de l'entourage

D'autres questions se posent quant à la manière dont un représentant légal peut poser des choix au nom du patient lorsque ce dernier est incapable d'exprimer sa volonté. Les représentants légaux ou les soignants peuvent-ils réellement se prononcer en son nom ?
En outre, il n'est pas toujours possible de déterminer clairement la zone de transition entre la capacité et "l'incapacité" à exprimer sa volonté, à savoir, le moment légitime de délégation de l'autonomie du patient à son représentant.

En lien avec ce qui précède, une difficulté supplémentaire peut être soulignée: celle du rôle ultime du représentant désigné dans la prise de décision, alors que dans la pratique, l'idéal est de travailler de façon conjointe, en impliquant l'ensemble du système entourant le patient. En outre, le représentant peut se retrouver dans une position très isolée et très difficile en raison d'un éventuel sentiment de culpabilité, d'un décalage entre ce qu'il souhaite personnellement et les souhaits du patient, d'éventuels reproches d'autres membres de la famille, etc. Car dans la pratique, il arrive que ce que le patient lui-même souhaite/aurait souhaité ne corresponde pas à ce que l'entourage proche désire, ce qui est susceptible de générer des tensions.

Certains aidants proches considèrent que les déclarations anticipées sont de précieuses indications quant aux souhaits de l'intéressé, ce qui leur évite d'avoir à prendre sur eux cette incertitude. Cependant le bien-fondé de ce type de déclaration reste controversé: de nombreux soignants sont convaincus que les déclarations de volonté ne peuvent pas anticiper la complexité d'un grand nombre de situations futures.

Continuité versus protection de la vie privée?

Aux États-Unis, une étude a montré que les déclarations de volonté n'étaient pas toujours reprises dans les dossiers et qu'en cas d'hospitalisation, elles étaient rarement transférées de la maison de repos et de soins à l'hôpital. La situation est similaire en Belgique. Un autre point préoccupant est le fait que les médecins et les patients discutent très peu entre eux des déclarations anticipées. Souvent, les médecins en ignorent l'existence, même si elles sont consignées dans le dossier médical. On ne peut que souligner le rôle central du médecin traitant à cet égard. Dans la plupart des cas, il est le dispensateur de soins professionnel qui assure la continuité du trajet de soins du domicile vers la maison de repos et de soins *(HAZOH)*.

Dans ce contexte, il importe de sensibiliser au PSPA non seulement le médecin traitant, mais aussi l'ensemble du réseau de soins du patient *(SEL Midden West-Vlaanderen)*. Pour garantir une bonne continuité des soins, il est primordial que les documents consignant les souhaits du patient le suivent tout au long de sa trajectoire institutionnelle (par ex. de son domicile à la maison de repos et de soins, de la maison de repos et de soins à l'hôpital et inversément,…), et que les différentes parties concernées possèdent un exemplaire des éventuelles déclarations de volonté. Cependant, la protection de la vie privée est un point qui mérite l'attention: comment faire en sorte que les souhaits soient entendus (en transmettant systématiquement les informations) sans outrepasser le respect de la vie privée (dans la mesure où l'ensemble des professionnels de la santé y auraient accès) (voir sur cette question le point 4.5).

5.2. Documents ayant une valeur indicative

Les points d'attention concernant les déclarations de volonté montrent l'"efficacité" limitée des déclarations anticipées écrites dans le cas des décisions médicales proprement dites en fin de vie. Un concept (ou dispositif) beaucoup plus large est nécessaire afin que le processus de "planification anticipée des soins" ne se réduise pas aux seules déclarations anticipées écrites. Elles ont en effet tendance à se concentrer sur les traitements médicaux, alors que les soins ne se limitent pas à eux seuls (d'autant plus dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer). Cela nous amène alors au second type de documents, ceux qui mettent l'accent sur le récit de vie du patient ainsi que sur ses préférences, ses normes et ses valeurs.

5.2.1 Récit de vie, préférences, normes et valeurs

Ces documents "informels" peuvent soit se présenter sous un format déterminé (tel que le livret Récit de vie à compléter, proposé par *De Wingerd*), soit raconter l'histoire de la personne sans structure préalablement définie. Les points suivants peuvent être abordés… en fonction des souhaits de la personne en question:

- Ma famille et moi (profil personnel)
  - ✓ Années de jeunesse
    - ○ Famille
    - ○ École, formation
    - ○ Loisirs et amis
  - ✓ Vie adulte
    - ○ Famille
    - ○ Carrière
    - ○ Caractère
  - ✓ Le présent
    - ○ Relations personnelles, entourage
    - ○ Participation sociale, occupations
    - ○ Souhaits quotidiens, goûts
      - • Où est-ce que j'aime habiter ?
      - • Qu'est-ce que j'aime manger ?
      - • Qu'est-ce qui me fait plaisir ?
    - ○ Ce qui donne un sens à la vie
    - ○ Habitudes
    - ○ Valeurs et convictions personnelles (face à la maladie et la mort)
    - ○ Attitude générale face à la vie et à son état de santé (valeurs concernant l'autonomie et la dépendance)
- Photos, expressions artistiques, …
- …

Cette liste n'est nullement exhaustive, car l'objectif est précisément que la personne elle-même complète le contenu de ce récit de vie et en soit actrice (tant du point de vue du contenu que de la forme).

Points d'attention

Où ces documents informels sont-ils conservés? Chez le patient/la personne-même? Dans la famille? Chez le médecin traitant? L'information est-elle réexaminée au cours du temps? De tels documents sont informels et ne sont donc pas juridiquement contraignants. Comment dans ce cas s'assurer que l'on en tiendra compte dans le futur?
Lorsqu'on se limite à des documents purement descriptifs (passé, présent), les professionnels risquent de ne jamais en arriver à aborder les souhaits futurs (le PSPA) alors qu'il se pourrait que le patient veuille aborder ses préférences et souhaits médicaux relatifs à la fin de vie. Pour éviter cela, il est important d'être attentif en permanence à d'éventuelles ouvertures durant les entretiens. Cela étant, quelles conclusions est-il possible de tirer quant aux soins souhaités en fin de vie en s'appuyant sur le seul récit de vie? Une connaissance du profil de la personne peut-il suffire (pour en déduire ses volontés)?

5.2.2 Récit de vie + autres volets

Un troisième type de documents peut être considéré comme une combinaison des deux types précédents: le récit de vie est abordé, mais les documents vont plus loin (*Pallium, GHdC*) et investiguent aussi les souhaits médicaux et d'autres aspects liés à la fin de vie. Il convient toutefois de noter que le but premier de ces documents est de soutenir la personne en question durant le dialogue et le processus de réflexion ainsi que de l'informer (éclairer la situation).

Dans ce type de documents, les volets suivants peuvent être abordés.

- Qui suis-je? (récit de vie)
- Photos, dessins, collages,…
- Coordonnées des membres de la famille, du médecin traitant et d'autres personnes significatives
- Représentant/personne de confiance
- Lieu de résidence souhaité
- Préférences quotidiennes
- Souhaits en matière de traitements médicaux
- Valeurs spirituelles et philosophiques
- Préférences concernant la fin de vie
- Dispositions en matière de funérailles
- …

Une telle liste est purement indicative et loin d'être exhaustive également. S'agissant de documents "informels", il n'existe pas de règles en matière de contenu (les différents thèmes peuvent être abordés au cas par cas).

Point d'attention

Concernant ce type de documents, il est extrêmement important que le caractère juridiquement contraignant ou non des déclarations soit clair pour toutes les parties concernées et qu'il n'y ait pas de malentendu en la matière.

Conclusion

Nous n'insisterons jamais assez sur le fait que la rédaction de documents ne constitue pas l'objectif prioritaire du PSPA. Comme il a été souligné à plusieurs reprises, le PSPA devrait être un processus de dialogue continu. Cependant, si l'on veut maximiser les chances que les souhaits soient entendus (surtout en situations de crise, de décision à prendre en urgence), il est recommandé de les consigner par écrit.

Balises

> **Le statut des documents rédigés** doit être clair pour toutes les parties concernées: s'agit-il de documents formels et juridiquement contraignants ou sont-ils purement informatifs?
> Il est très important d'utiliser une **terminologie uniforme** (et de l'expliciter) pour que chacun puisse l'interpréter de la même manière.
> Il est important de tenir compte de la **capacité de la personne à exprimer sa volonté** au moment où les documents sont établis, surtout dans le cas de documents formels (évaluation circonstanciée d'un médecin).
> Une **révision** doit toujours être possible car les souhaits évoluent.
> Un équilibre entre **protection de la vie privée** d'une part et **communication des souhaits** d'autre part doit être recherché dans la manière de faire suivre l'information tout au long du parcours de la personne.

6. JALONS POUR LA MISE EN PRATIQUE DU PSPA

6.1. Contexte et vision

De 2013 à 2014, la FRB a soutenu douze projets cherchant à mettre en pratique un processus de PSPA ou à en faciliter l'accès à d'autres acteurs, dans le contexte spécifique de personnes souffrant de troubles cognitifs. Le PSPA est, rappelons-le encore, un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les exprimer. Il peut porter tant sur l'expression de valeurs fondamentales que sur des soins très concrets, ou des actes médicaux, tant dans un avenir très proche qu'en anticipant la fin de vie. L'essence du processus est bien un dialogue en continu autour des choix de la personne et non la rédaction d'un document, même si celui-ci peut être utile dans certains cas.

Après avoir rappelé les balises que la recherche-action menée avec les 12 projets a permis d'identifier, celles-ci seront à la fois élargies et précisées en tenant compte des travaux antérieurs auxquels a contribué la FRB, le rapport déjà cité de 2011 et le rapport européen ALCOVE (2013).

6.2. Balises résultant de la recherche-action (rappel)

Initiative et déroulement du projet de soins personnalisé et anticipé
Pour réaliser l'équilibre entre le caractère singulier *versus* systématique du processus de PSPA, il s'agit de:

> respecter le rythme du patient;
> être attentif aux signaux non verbaux de désarroi face aux questions soulevées;
> bâtir une relation de confiance et apprendre à mieux connaître la personne avant d'aborder les questions relatives à la fin de vie et aux déclarations anticipées.

Phase de la démence au début du processus

> Le dialogue autour du PSPA peut *a priori* concerner toutes les personnes quel que soit le stade de la maladie.
> Il s'agit néanmoins d'adapter le mode de communication et le contenu des décisions à anticiper à la capacité des personnes.

Personnes concernées

> Encourager les personnes et/ou leurs proches à discuter entre eux de ces questions.
> Impliquer les proches dans le processus de communication. C'est particulièrement important lorsque la personne elle-même est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

> Amener les proches à s'interroger sur les souhaits de la personne vivant avec la maladie, et sur leur propre attitude, parfois paternaliste ou protectrice à l'excès.
> Tenir compte de la manière dont la personne conçoit sa propre "autonomie": elle peut en effet souhaiter simplement s'en remettre à ses proches ou à son médecin, ou au contraire laisser les siens à l'écart.

Etendue du PSPA

> Chaque organisation devrait accorder le PSPA au profil des personnes qu'elle accueille et leurs capacités.
> Il est cependant souhaitable d'aborder un maximum d'aspects pour connaître au mieux la personne "prise en soins", tout en se focalisant sur "ce qui est important" à ses yeux pour le respect de sa qualité de vie et de sa dignité.

Objectif et actualisation

> Construire un PSPA qui respecte les attentes, les espoirs et les besoins prioritaires des personnes, compte tenu des possibilités, droits et devoirs de l'entourage, ainsi que de ceux des soignants.
> Rester à l'écoute et réévaluer activement des changements éventuels dans les préférences et les priorités des personnes ; toujours chercher à déterminer ce que la personne souhaite "aujourd'hui". Cela devrait par exemple se faire au moins une fois par an, voire davantage, en fonction de modifications dans le stade de la maladie et de changements chez la personne.
> Il est de bonne pratique de conserver une trace des conversations et de consigner les informations ainsi que de discuter des modalités de leur mise à disposition (chez la personne, dans le dossier médical, etc.).

Relations/coopération avec d'autres organisations

> Travailler en partenariat avec les prestataires et institutions de soins impliquées dans le trajet de soin de la personne (à cet égard, l'importance de l'implication des médecins généralistes est soulignée, sans perdre de vue l'importance des autres soignants).
> Permettre la continuité du processus et le transfert des informations (entre autres, la disponibilité des déclarations anticipées).

Documents écrits pour soutenir le processus de PSPA

Le statut des documents rédigés doit être clair pour toutes les parties concernées: s'agit-il de documents formels et juridiquement contraignants ou sont-ils purement informatifs?

> Il est très important d'utiliser une **terminologie uniforme** (et de l'expliciter) pour que chacun puisse l'interpréter de la même manière.
> Il est important de tenir compte de la **capacité de la personne à exprimer sa volonté** au moment où les documents sont établis, surtout dans le cas de documents formels (évaluation circonstanciée d'un médecin).
> Une révision doit toujours être possible car les souhaits évoluent.
> Un équilibre entre **protection de la vie privée**, d'une part, et **communication des souhaits,** d'autre part doit être recherché dans la manière de faire suivre l'information tout au long du parcours de la personne.

6.3. Principes transversaux

(1) A tous les moments du processus de dialogue, à propos de chacune des questions qui seront soulevées ci-après **doit primer le choix de la personne elle-même**, compte tenu des possibilités, droits et devoirs de l'entourage, ainsi que de ceux des soignants: son choix de (ne pas) savoir/vouloir s'exprimer à propos de l'avenir, son choix du moment où (ne pas) en parler, des questions dont elle (ne) veut (pas) parler, des personnes avec lesquelles (ne pas) en parler, des modalités de (non) transmission de ses préférences.
C'est la visée première du PSPA qui doit ainsi être gardée à l'avant-plan: un soutien à l'autonomie de la personne souffrant de troubles cognitifs. Ceci est un défi dans la mesure où ce sont les professionnels qui sont très majoritairement à l'initiative du dialogue.

(2) Sous réserve d'un refus de la personne elle-même, **les proches doivent être impliqués** dans le dialogue à propos de l'avenir: le représentant légal s'il a été désigné, mais au-delà de lui, toutes les personnes concernées de l'entourage.
C'est à la fois parce qu'ils seront amenés à être les représentants de la personne quand elle ne pourra plus exprimer ses choix mais aussi parce qu'il y a le plus souvent des implications pour eux des choix faits par la personne qu'ils doivent être associés aux échanges.

(3) Le processus de PSPA doit être conçu et mis en œuvre en tenant compte:

- **du cadre législatif existant**: les lois sur les droits du patient (2002), sur l'euthanasie (2002) et sur la personne majeure protégée (2013) balisent le champ des possibilités et des contraintes ouvertes par la loi belge;
- **des outils de communication existants** (dossier médical, dossier infirmier, dossier d'admission,…)

6.4. Eléments-clés à propos du PSPA

(1) Quand entamer le dialogue?
Même si, idéalement, le dialogue devrait avoir débuté avant le début du processus de démence, celui-ci ne doit en aucun cas exclure que soit entamé un échange autour du PSPA.
Lorsqu'une démence a été diagnostiquée, il est préférable d'entamer le dialogue le plus tôt possible de façon à faciliter la communication à propos de toutes les dimensions du PSPA. Néanmoins, deux réserves doivent être apportées: d'une part, c'est en fonction de la disponibilité de chaque personne qu'il faudra trouver le bon moment pour commencer; d'autre part, les moments d'épreuve pour la personne (tels que l'annonce du diagnostic, ou l'entrée en institution) peuvent être un moment difficile pour entamer l'échange.
Aucune phase de la démence ne doit exclure un dialogue autour du PSPA, même si les formes et le contenu de ce dialogue devront s'ajuster en fonction du stade d'évolution de la maladie (voir le point 4 ci-dessous).

(2) Dans quel contexte de vie/de soins mener le dialogue autour du PSPA?
Tous les contextes de vie/de soins, qu'ils soient ancrés dans le monde associatif ou le système de santé devraient être des relais de cette préoccupation: que les patients vivent au domicile (soutenus par des équipes de soins à domicile, des médecins généralistes, des associations d'aide et de soutien aux malades et à leurs proches, des centres de soins de jour), ou en institution (MR-MRS, différents types de services hospitaliers), il devrait leur être proposé un dialogue autour du PSPA.
Selon le lieu (le type de personnes dont il est question) et le type de professionnels, la forme et le contenu du processus de communication devront bien sûr être adaptés.

Pour éviter les doublons, il est essentiel que les partenaires de santé en lien avec le patient communiquent au réseau de soins concerné ce qu'ils ont entrepris à cet égard. Ce transfert d'informations doit être intégré de façon structurelle dans une région de soins déterminée (sous réserve de l'accord du patient lui-même).

(3) Coordination et culture institutionnelle

Il est utile que dans chaque lieu de vie/de soin, une personne soit spécifiquement chargée de veiller à la coordination/facilitation d'un dialogue autour du PSPA. Ceci doit aller de pair avec le développement, au sein de l'institution, d'une culture, d'une politique et d'une vision communicationnelles portées par la direction. Il s'agit avant tout d'une communication avec les personnes souffrant de troubles cognitifs elles-mêmes, ainsi qu'avec leurs proches, mais aussi d'une communication des professionnels entre eux à propos de ce qu'ils observent/entendent à propos des souhaits et préférences de la personne.

La qualification du professionnel qui intervient en tant que facilitateur peut varier selon les contextes: psychologue, assistant social, infirmier, médecin (généraliste ou spécialiste),… Pour les décisions médicales relatives à la fin de vie, la responsabilité finale repose cependant sur le médecin (généraliste). Aussi celui-ci doit-il être impliqué et responsabilisé d'entrée de jeu.

(4) Déroulement du processus de communication

Il est utile que chaque lieu de vie/de soin établisse un cadre organisant le processus de communication autour du PSPA: personne en charge, moments où proposer/actualiser le dialogue, contenu et support du dialogue. Ce cadre ne doit jamais être un carcan, mais être ajusté à chaque personne et à chaque rencontre.

Sur la base de ce cadre, il faut veiller à adapter les moyens de communication à utiliser et le contenu des questions à aborder selon le type de personnes suivies et l'avancée du processus démentiel dont elles souffrent: d'une conversation pouvant aborder tous les sujets (en ce compris les décisions médicales de fin de vie) en début de maladie, il faudra envisager de passer davantage par des moyens non verbaux, à propos de choix plus proches de l'expérience quotidienne de la personne et plus proches dans le temps lorsque la démence avance. Des pratiques nouvelles seront encore à développer à cet égard (*cf.* recommandations politiques).

Pour des exemples concrets du processus de communication, nous renvoyons au *Gold Standards Framework* (R-U), au programme *Respecting Choices* (Australie) et à l'article *An introduction to advance care planning in practice* (Mullick, Martin & Sallnow, 2013).

(5) De quels choix s'agit-il?

Avant d'entamer le dialogue à propos des choix concernant le futur, il faudra informer la personne (et ses proches) de la possibilité qui lui est faite d'énoncer ses choix, sous diverses modalités (avec une valeur légale ou non), à propos de différents types de décisions.

Plusieurs grands groupes de préférences peuvent faire partie du PSPA: les choix de valeurs, existentiels et spirituels, ancrés dans l'histoire de vie ; les choix concernant la vie quotidienne (lieu de vie, activités, type de soins) ; les décisions médicales concernant la fin de vie ; le rôle des proches (et qui assume quel rôle)…

Dans la mesure où la personne le souhaite, ces différents champs devraient être proposés à sa réflexion. Une approche globale du PSPA serait ainsi privilégiée. Il serait dommageable de ne proposer d'emblée et seulement que les choix portant sur les décisions médicales de fin de vie, sous prétexte qu'ils sont les seuls à donner lieu à un document ayant une valeur légale.

(6) Le cas particulier des documents à valeur légale

Vu le poids des documents à valeur légale (désignation du représentant et déclarations anticipées) et la difficulté des questions que pose le souci de respecter à la fois le principe de capacité des adultes majeurs (sauf décision de justice contraire) et le souci de protection de personnes fragilisées par la maladie, il serait utile que ces questions soient élaborées par un groupe de travail multidisciplinaire (juristes, éthiciens, médecins).

Par ailleurs, il est utile de vérifier – annuellement? – que les choix formulés dans le document restent ceux de la personne.
L'effectivité du respect de ces choix supposant qu'ils soient connus du corps médical, se pose ici de façon particulièrement aiguë la question de leur transmission.

(7) Transmission de l'information
En ce qui concerne les choix existentiels/spirituels et les choix de prise en charge quotidien, le processus de dialogue doit inclure la question de savoir comment/à qui les éventuels documents rédigés devront être transmis, une tension pouvant exister entre protection de la vie privée et respect des choix de la personne (nécessitant qu'ils soient connus).
En ce qui concerne les documents à valeur légale, leur effectivité tenant à leur diffusion auprès des acteurs de la santé, il serait utile de prévoir un système automatisé de transmission au sein du réseau de soins de santé (pax ex. base de donnée centralisée, *cf.* recommandations).

7. RECOMMANDATIONS POLITIQUES CONCERNANT LE PSPA

Le Projet de soins personnalisé et anticipé doit faire partie intégrante d'une culture de soins de qualité centrée sur la personne.

(1) Sensibilisation et (in)formation

La planification anticipée des soins reste relativement peu connue et ceux qui connaissent le concept ignorent souvent en quoi il consiste exactement. Pourtant, il apparaît clairement – notamment à la lecture de ce rapport – que le PSPA est nécessaire, certainement pour les patients qui souffrent (ou souffriront) d'une maladie associée à une régression cognitive. De ce fait, une campagne lancée par le gouvernement à l'attention de la population générale, et expliquant ce qu'est le PSPA et son importance, serait la bienvenue.

On constate un manque de connaissances à propos du PSPA et une crainte de l'amorcer, tant au sein de la population générale que chez les soignants formels et informels. En organisant des journées d'étude, des séances d'information et d'autres initiatives similaires, les autorités, les organisations représentatives des institutions de soin et les associations d'aidants proches et de personnes âgées pourraient renforcer et accélérer ce processus de sensibilisation.

(2) Formation en communication et utilisation correcte d'instruments juridiques

Il est difficile de parler de l'avenir, surtout en cas de démence. Les soignants éprouvent fréquemment de la crainte et des doutes et ne savent souvent pas comment amorcer ce type de communication. Il est donc nécessaire d'organiser des formations, tant pendant l'enseignement de base (hautes écoles et universités) que dans le cadre de la formation permanente. Dans ces formations, les aptitudes communicationnelles sont centrales, mais le statut des documents doit également être abordé, car il règne beaucoup d'ignorance et de confusion à cet égard. Bien que l'on ne puisse certainement pas réduire le PSPA à la rédaction de documents, la mise par écrit de ce qui a été convenu en fait clairement partie. Par conséquent, une bonne connaissance de la valeur de ces documents et de leur statut juridique est nécessaire. Dans ce contexte, la formation générale relative à la planification de soins anticipée doit aller de pair avec une formation sur le nouveau statut de protection à l'attention du juge de paix et du ou des administrateur(s).

(3) Diversité

Les campagnes d'information, les formations, etc., doivent toujours laisser une place à toute forme de planification anticipée des soins. En effet, ce rapport l'a montré: il n'y a pas qu'un seul "modèle" de PSPA. Il est extrêmement important de rendre cette diversité possible et de la respecter.

(4) Transmission de l'information et réseau

La planification anticipée des soins ne fonctionne de façon optimale que s'il y a une continuité lorsque la personne passe d'un établissement de soin à un autre et si la communication entre les différents soignants est bonne. Dans ce contexte, il s'agit que des documents PSPA juridiquement contraignants (déclarations de volonté et désignation d'un représentant) soient établis et conservés dans une banque de données centrale, consultable par les différents soignants (réf. déclarations de volonté en matière d'euthanasie). Des "soins plus intégrés" sont impératifs. À l'heure actuelle, il s'agit encore d'un point faible dans le paysage des soins en Belgique. Bien que les autorités fédérales et régionales prennent déjà des initiatives à cet égard, le PSPA mérite d'y avoir une place.

(5) Recherche action

Des modèles appropriés et des bonnes pratiques spécifiquement orientés vers les personnes vivant avec une maladie de type Alzheimer, en particulier au stade modéré, voire sévère, doivent être mis en œuvre, davantage développés et diffusés, car toutes les parties prenantes doivent être éclairées sur les spécificités et la complexité du projet de soins personnalisé et anticipé.

8. RÉFÉRENCES CITÉES

ALCOVE (Alzheimer Coopérative Valuation in Europe), *Action conjointe européenne sur la démence, Présentation générale et recommandations,* 2013, 15 pages.

Andorno R., Biller-Andorno N., Brauer S., "Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?", *European Journal of Health Law*, 16, 2009, pp. 207-227.

Deutscher Ethikrat, *Dementia and self-determination. Opinion*, Berlin, German Ethics Council, 2013, 107 pages.

Fischer G.S., Tulsky J. A., Arnold R.M., "Advance Directives and Advance Health Care Planning", in: Post St. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd. ed., vol. 1, New York, Macmillan, 2004, p. 78.

Fondation Roi Baudouin, *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Mars 2009, 66 pages.

Fondation Roi Baudouin, *Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique*, Novembre 2010, 45 pages.

Fondation Roi Baudouin*, Penser plus tôt… à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé. Réflexions sur son application en Belgique*, avec une attention particulière pour le déclin cognitif, Mai 2011, 61 pages.

Fondation Roi Baudouin, *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive. Pour des interactions réussies*, Septembre 2011, 63 pages.

Hanson B., "Relation soignant-soigné et principe d'autonomie", *Actes du colloque De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique. Penser et vivre les soins au rythme de la personne*, 2014, pp. 74-113.

Kahana E., "Rethinking the scope of Advance Care Planning for Older Adults", *Journal of Gerontology and Geriatric Research*, 2012, Vol 1 (4).

Mullick A., Martin J., Sallnow L., "An introduction to advance care planning in practice", *BMJ*, 2013, 347.

Palermiti F., "Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités", in: Gzil, F., Hirsch, E. (eds), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Editions Erès, 2012, pp. 343-351.

Rousseau Th., "Présentation d'une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints de DTA", in: *Entretiens d'orthophonie 1995*, Paris, Expansion Scientifique Française, 1995, pp. 101-113.

9. BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE

Alzheimer Europe, *The Use of Advance Directives by People with Dementia*, Luxembourg, Alzheimer Europe, 2006.

Beard R. L., "In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease", *Journal of Aging Studies*, 2004, 18, pp. 415-428.

Black K., "Health Care Professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior", *Death Studies*, 2007, Vol 31, 6, pp. 563-572.

Boerner K., Carr D., Moorman S., "Family Relationships and Advance Care Planning: Do supportive and critical relations encourage or hinder planning?", *Journal of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, janvier 2013, 3, 11 pages.

Bravo G., Dubois M.-F., Wagneur B., "Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis", *Soc Sci Med*, 2008, 67, pp. 1122–1132.

Bravo G., et al., "Promoting advance planning for health care and research among older adults: A randomized controlled trial", BMC Med Ethics, 2012, 13, 1.

Carr D., "Racial and Ethnic Differences in Advance Care Planning: Identifying Subgroup Patterns and Obstacles", *J Aging Health*, 2012, 24 (6), pp. 923-947.

De Boer M.E., et al., "Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives"*, J Am Geriatr Soc,* 7 juin 2011.

De Gendt, C., Bilsen, J., Vander Stichele, R., Deliens, L., "Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey", *J Pain Symptom Manage,* 2013, 45(2), pp. 223-234.

Detering K. M., Hancock A. D., Reade M. C., Silvester, W., "The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial", *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 2010, 340.

Detering K. et al., "Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: evaluation of a brief multimodality education programme*", BMJ Supportive & Palliative Care, 2014, pp. 1-9.*

De Vleminck, A., et al, "Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences", *Plos One,* 2014, 9.

Doukas, D. J., Hardwig, J., "Using the family covenant in planning end of life care: Obligations and promises of patients, families, and physicians", *Journal of the American Geriatrics Society,* 2003, *51*, pp. 1155-1158.

Duke G., Thomson S., "Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives, *International Journal of Palliative Nursing*, 2007, 13, pp. 109-117.

Exley C., et al., "Advance Care Planning: an opportunity for person-centred care for people with dementia", *Dementia*, août 2009, Vol 8, 3, pp. 419-424.

Fagerlin A., Schneider C., "Enough: The failure of the living will", *Hastings Center Report*, 2004, pp. 30-42.

Fischer G.S., Arnold R.M., Tulsky J.A., "Talking to the older adult about advance directives"*, Clin Geriatr Med.,* 2000 May; 16 (2), pp. 239-254.

Garrido M. M., Idler E. L., Leventhal H., Carr D., "Pathways From Religion to Advance Care Planning. Beliefs About Control Over Length of Life and End-of-Life Values", *The Gerontologist*, 2012, 15, 16 pages.

Green, M.J., Levi, B.H., "Development of an interactive computer program for advance care planning", *Health Expect.*, 2009, 12 (1), pp. 60-69.

Gzil, F., *La maladie d'Alzheimer: problèmes philosophiques*, Paris, PUF, Coll. Partage du savoir, 2009.

Gzil, F., Hirsch, E. (eds), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Editions Erès, 2012.

Harrison Dening K., Jones L., Sampson E. L., "Advance care planning for people with dementia: a review", *International Psychogeriatrics*, 2011, Vol 23 (10), pp. 1535-1551.

Hertogh C. M., Mei Then, Anne B., Miesen Bere M.L., Eefsting Jan A., *Social Science & Medicine*, 2004, Vol 59 (8), pp. 1685-1693.

Hirschman K.B., Xie S.X., Feudtner C., Karlawish J.H., "How does an Alzheimer's disease patient's role in medical decision making change over time?", *J Geriatr Psychiatry Neurol.*, 2004 Jun, 17(2), pp. 55-60.

Hirschman K. B.,K. B., Kapo J. M. , Karlawish J.H. , "Identifying the Factors That Facilitate or Hinder Advance Planning by Persons With Dementia*", Alzheimer Dis Assoc Disord.,* 2008, 22 (3), pp. 293–298.

Hirschman K.B., Joyce C.M., James B.D., Xie S.X., Karlawish J.H., "Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them?", *Gerontologist,* 2005 Jun, 45(3), pp. 381-388*.*

Houttekier, D., Cohen, J., Cools, F., Deliens, L., "Advance care planning for end-of-life care. Protocol", *Cochrane Database Systematic Review,* 2013.

Kahana E., Lovegreen L.D., "Expanding the time frame for advance care planning. Policy considerations and implications for research", *Geriatrics*, 2012, pp. 179-194.

Karel M.J., Moye J., Bank A., Azar A.R., "Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia", *J Aging Health*., 2007 Feb, 19(1), pp. 123-151.

Karlawish J.H., Casarett D., Propert K.J., James B.D., Clark C.M., "Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decisions about their medical care"*, J Geriatr Psychiatry Neurol.,* 2002 Summer, 15(2), pp. 68-72.

Klinkenberg M., Willems D.L., Onwuteaka-Philipsen B.D., Deeg D.J., van der Wal G., "Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents", Soc Sci Med., 2004 Dec., 59 (12), pp. 2467-77.

Kolarik R.C., Arnold R.M., Fischer G.S., Tulsky J.A., "Objectives for advance care planning", *J. Palliat Med.,* oct 2002, 5 (5), pp. 697-704.

Lardi, C., Van der Linden, M., "Les souvenirs définissant le soi: Les liens entre la mémoire des événements personnels et l'identité", In: S. Brédart, M. Van der Linden (Eds.), *Identité et cognition: Apports de la psychologie et de la neuroscience cognitives*, Bruxelles, De Boeck, 2012, pp. 107-125.

Le Navenec C.-L., Vonhof T., *One Day at a Time: How Families Manage the Experience of Dementia*, Auburn House, Westport, 1996.

Lens V., Pollack Dl, "Advance directives: legal remedies and psychosocial interventions", *Death Studies,* Volume 24, Issue 5, July 2000, pp. 377-399.

Levi B.H., Dellasega C., Whitehead M., Green M.J., "What influences individuals to engage in advance care planning?", *Am J Hosp Palliat Care*., 2010 Aug, 27(5), pp. 306-312.

Levi, B.H., Michael J. Green, "Doing What We Can With Advance Care Planning", *The American Journal of Bioethics*, 10(4), W1–W2, 2010.

Livingston G., "Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK", *BMJ*, 2010.

Malcomson H., Bisbee S., "Perspectives of healthy elders on advance care planning", *J Am Acad Nurse Pract.,* 2009 Jan, 21(1), pp. 18-23.

Meller A. E., Caplan G. A., "Let someone else decide?: Development of an advance care planning service for nursing home residents with advanced dementia", *Dementia,* August 2009, vol. 8, 3, pp. 391-405.

Meeussen, K., Van Den Block, L. & Deliens, L., *Advance Care Planning: International perspectives,* 2011, Oxford University Press.

Meeussen, K., et al., "Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners.", *J Pain Symptom Manage,* 2011; 42(4), pp. 565-77.

Messinger-Rapport B.J., Baum E.E., Smith M.L., "Advance care planning: Beyond the living will", *Cleve Clin J Med.,* 2009 May, 76(5), pp. 276-85.

Moorman S.M., Carr D., Kirchhoff K. T. , Hammes Bernard J., "An Assessment of Social Diffusion in the Respecting Choices Advance Care Planning Program", *Death Studies*, 36, 4, pp. 301-322.

Prendergast T.J., "Advance care planning: pitfalls, progress, promise", *Crit Care Med*., 2001 Feb, 29(2 Suppl), N34-9.

Ramsaroop S.D., Reid M., Adelman R.D., "Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What do we need for success?", *The American Geriatrics Society,* 2007, 55, pp. 277-283.

Robin P., "A changing landscape for advance directives in dementia research", *Social Science & Medicine*, Volume 70, Issue 4, February 2010, pp. 623-630.

Rempusheski V.F, Hurley A.C., "Advance directives and dementia", *J Gerontol Nurs*., 2000 Oct, 26(10), pp. 27-34.

Robinson L., Bamford Cl. et al., "Patient preferences for future care - how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol", *BMC Geriatrics*, 2010, 10, 2.

Robinson L. et al., "Advance Care planning in dementia: great in theory, a challenge in practice", *BMJ Supportive and Palliative Care,* 2011, 1, 82.

Robinson L., Dickinson C., et al., "A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia", *Age and Ageing*, 2012, 41(2), pp. 263-269.

Robinson L., Dickinson C., et al., "A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but …", *Palliat Med.,* 2013 May, 27(5), pp. 401-408.

Rousseau T., *Communiquer avec un malade Alzheimer. Guide pratique*, Rueil-Malmaison, Novartis, 2009.

Rousseau T., "Communication et émotion dans la maladie d'Alzheimer", *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie,* 2011, 11, 65, pp. 221-228.

Seymour J. , Gott M., et al., "Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements", *Social Science & Medicine*, Volume 59, Issue 1, July 2004, pp. 57-68.

Silveira, M. J., Kim, S. Y., Langa, K. M., "Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death", *The New England Journal of Medicine, 362*, 2010, pp. 1211-1218.

Timmermans O., *Questionnements éthiques liés à la mise en place d'un projet de soins personnalisé et anticipé en maison de repos et de soins*, Travail personnel, Certificat interuniversitaire en éthique des soins de santé, 2012, 30 pages.

Triplett P., et al., "Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia", *J Aging Health*, 2008 August, 20(5), pp. 583–596.

Van Der Steen J., et al., "Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: a Systematic Review." *Journal of Alzheimer's Disease*, 2010, 40(3), pp.743-757.

Van den Block L., Albers G., Pereira S., Pasman R., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L. (Eds.), *Palliative care for older people: A public health perspective*, Oxford-New York: Oxford University Press, 2015 (In Press).

Vandevoort, A., et al., "Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives", *Journal of Pain and Symptom Management,* 2014, 47 (2), pp. 245 – 256.

Volicer L., Cantor M. D., et al., "Advance Care Planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity, *Journal of the American Geriatrics Society,* April 2002, Vol 50, n°4, pp. 761-765.

Whitlatch C. J., Piiparinen R., Feinberg L. F., "How well do family caregivers know their relatives' care values and preferences?" *Dementia*, May 2009, vol. 8, 2, pp. 223-243.

10. RÉFÉRENCES DE GUIDES PRATIQUES DE PLANIFICATION

Australie

Alzheimer's Australia, *Planning for the End of Life for People with Dementia*, 2011, 39 pages.
http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20121009__US_23_Planning_for_the_end_of_life_Part_one.pdf

Respecting patients choices
http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices

Canada

Association canadienne de soins palliatifs, *La planification préalable des soins au canada: cadre national*, Document de travail, Novembre 2010.
http://acsp.net/media/34438/ACP_Framework_NOV2010_FRE_Dec22.pdf

Association canadienne de soins palliatifs, *Parlons-en. Dialogue sur les décisions de fin de vie*, Manuel sur la planification préalable des soins, Ottawa, 17 pages.
http://www.planificationprealable.ca/media/47051/acpworkbook-fra_form.pdf

Facilitating Advance care Planning. An interprofessional Educational Program. Curriculum Materials, Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care, Projet provided by Health Canada, s.l., s.d., 63 pages.
https://www.afmc.ca/efppec/docs/pdf_2008_advance_care_planning_curriculum_module_final.pdf

Institut de planification des soins, *Profil de valeurs. démarche relative à l'élaboration de directives médicales anticipées*, 10 pages.
http://planificationdessoins.org/ma-planification/profil-des-valeurs/

Ontario Government, *A Guide to Advance Care Planning*, 45 pages.
www.gov.on.ca/mczcr/seniors

Europe

ACTION EU project rond ACP bij kanker
http://www.action-acp.eu/

Pays-Bas

van Soest-Poortvliet M., van der Steen J., de Vet H., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L. en Hertogh C., *Het plannen van de zorg in de laatste levensfase bij dementie. Een handreiking voor de zorgverleners om gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen*, VUmc expertisecentrum Palliatieve Zorg, 2013.

Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten, VU medisch centrum - EMGO Instituut voor gezondheid en zorg, Amsterdam, 2005.

Royaume-Uni

Gold Standards Framework
http://www.goldstandardsframework.org.uk/

National Council for Palliative Care, Difficult Conversations for Dementia, London.

NHS, Advance Care Planning: A Guide for Health and Social care Staff, août 2008, 17 pages.
http://www.nhsiq.nhs.uk/resource-search/publications/eolc-ccp-and-acp.aspx

NHS, Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. A Guide for Health and Social Care Staff, 36 pages.
http://www.nhsiq.nhs.uk/resource-search/publications/eolc-ccp-and-acp.aspx

Royal College of Physicians, Advance Care Planning. National Guidelines, Concise guidance to good practice, 2009, n° 12, 17 pages.

11. LÉGISLATIONS BELGES

- *Loi relative à l'euthanasie* du 28 mai 2002
- *Loi relative aux soins palliatifs* du 14 juin 2002
- *Loi relative aux droits du patient* du 22 août 2002
- *Loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine* du 17 mars 2013

12. FORMULAIRES DISPONIBLES

- Sur le site du Service public fédéral Santé publique (…) *http://www.health.belgium.be*
  - Désignation/révocation d'un mandataire dans le cadre de la représentation du patient
  - Désignation d'une personne de confiance
  - Déclaration anticipée d'euthanasie
- Sur le site ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) *http://www.admd.be*
  - Déclaration anticipée de traitement
- Sur les sites des principales communes belges
  - Déclaration anticipée d'euthanasie

ANNEXE: FICHE DE PRÉSENTATION DES PROJETS-PILOTES

A. Projets francophones

A1. Grand Hôpital de Charleroi	
Adresse et contact	Grand'rue, 3 6000 Charleroi T 071 10 90 56/50 Dr. Anne Van de Vyvere (médecin en gériatrie) *vdvanne@gmail.com*
Présentation de l'organisation	Au sein du Grand Hôpital de Charleroi, le projet est mené par les équipes de gériatrie et de psychogériatrie impliquées dans les soins aux patients présentant des troubles cognitifs. Ces équipes assurent leur "prise en soins" depuis le diagnostic jusqu'au terme de la maladie. Elles proposent donc à la fois le suivi, le traitement médical, la réhabilitation cognitive dans le cadre de la Clinique de la Mémoire*; assurent les bilans physiques et psychiatriques en hospitalisations classique et de jour, les traitements des comorbidités, la prise en charge de la complexité sociale, le soutien des aidants par l'équipe sociale et les réunions de psychoéducation. – Équipes pluridisciplinaires, équipe de liaison interne, travail en collaboration avec les MR, MRS et services de coordination à domicile (liaison externe). – Public: patients de + de 65 ans souffrant de polypathologies, tous stades de démence; patients originaires du bassin de Charleroi essentiellement; adressés par des généralistes et des spécialistes. * *Centre de référence pour la province de Hainaut.*
Titre du projet-pilote	*"Quand la vie réclame un projet et qu'un carnet peut en être le reflet"*
Description	– Élaboration d'un **carnet de vie** destiné à dialoguer avec les patients atteints de troubles cognitifs et à recueillir leurs directives (attentes, souhaits) – Accompagnement des personnes dans l'établissement d'un programme de soins et de l'encadrement qu'elles souhaiteraient si elles devenaient 'dépendantes'. – Information du malade afin de lui permettre de faire des choix pour la prise en charge thérapeutique ultérieure et l'organisation de sa vie quotidienne. – Suivi et actualisation du carnet de vie.
Processus de mise en œuvre	– Choix d'une personne de référence pour la coordination – Adaptation pluridisciplinaire du "carnet de vie" existant en géronto psychiatrie – Implémentation de l'utilisation au sein des équipes avec des patients-test – Présentation du "carnet de vie" aux équipes infirmières et paramédicales, au staff de l'hôpital – Ultérieurement, présentation du 'carnet de vie' aux généralistes de la région et aux maisons de repos
Bilan	– Optimalisation de la mise en œuvre du carnet de vie – Mise en évidence des aspects juridiques (carnet vu comme un support à la réflexion et non comme un document légal)
Messages à transmettre	– Importance de la pluridisciplinarité – Importance de la gestion du temps et des aspects administratifs

A2. MR-MRS La Charmille et St Joseph (CPAS de Gembloux)	
Adresse et contact	Rue Chapelle Marion, 9 5030 Gembloux T 081 62 72 41 Mevr. Françoise Janfils (référente démence) *françoise.janfils@cpas-gembloux.be*
Présentation de l'organisation	Le projet est porté par le CPAS de Gembloux (Centre public d'action sociale) pour une maison de repos et de soins sur deux sites accueillant environ 70 résidents (dont 2/3 présentent des signes de démence). Outre l'hébergement et les soins apportés aux personnes âgées dans ces établissements, ceux-ci sont surtout considérés comme des 'lieux de vie'. La philosophie de travail et la culture des soins s'y développent en plaçant la personne âgée au centre des préoccupations et des décisions. Tout est organisé pour favoriser le maintien de son autonomie et son implication dans les choix et décisions qui la concernent. – Projet développé par la personne "référente démence" de l'institution – Équipe pluridisciplinaire travaillant sur 2 sites – Public: toute personne âgée de + de 60 ans
Titre du projet-pilote	*Ateliers "Philo de vie"*
Description	– Organisation d'**ateliers de philosophie** au sein de la maison de repos destinés aux résidents, à leurs proches et à l'ensemble des membres du personnel – Travail de **sensibilisation** préalable à la mise en œuvre de PSPA (conscientisation de chacun – personnes âgées, soignants, familles – du risque de dépossession des personnes âgées de leur autonomie dans le milieu institutionnel)
Processus de mise en œuvre	– Information des résidents et des familles/proches – Sensibilisation et information des professionnels – Tenue d'ateliers (1X par mois) avec une animatrice extérieure* "Le but de ces rencontres est de valoriser les pensées et expériences de chacun. L'écoute, le respect et l'intérêt favorisent l'échange, le dialogue, le partage et la réflexion ainsi que l'ouverture à l'autre (…) La pratique de la philosophie ouvre à la réflexion sur le monde et amène à la découverte du bonheur de penser sa vie et de vivre sa pensée…" * *Valérie van Eyll, asbl Les bonheurs de Sophie*
Bilan	– Succès des ateliers auprès des résidents (14 participants en moyenne) – Nécessité de poursuivre le travail d'information – Amorce de mise en place des PSPA (poursuite du travail de réflexion et de construction, recueil d'informations, transcription dans les dossiers, élaboration d'une procédure,…).
Messages à transmettre	– Importance de la cohérence de la philosophie institutionnelle et des équipes – Nécessité de construire une relation de confiance entre résidents et professionnels – Nécessité d'un "ajustement permanent" – La planification n'est pas une fin en soi, l'objectif est de meilleurs soins, une meilleure qualité de vie du résident et de l'accompagnement du résident et de ses proches

A3. Pallium, Plateforme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon	
Adresse et contact	Avenue Henri Lepage, 5 1300 Wavre T 010 84 39 61 Mme Dominique Cambron (directrice) *pallium@palliatifs.be*
Présentation de l'organisation	Pallium a pour missions: – l'organisation, la coordination et le développement des soins palliatifs dans la province du Brabant wallon – la création d'un réseau performant de soins palliatifs, notamment par la rencontre des acteurs de terrain du milieu médical et paramédical – l'information, la sensibilisation et la mise à jour des connaissances et l'estimation des besoins en matière de soins palliatifs.
Titre du projet-pilote	*PSPA en MRS. Penser et vivre les soins personnalisés et anticipés au rythme de la personne âgée en MRS.*
Description	Recherche-action destinée à construire un **outil** pour aider la personne résidant en MR-MRS à formuler ses choix et objectifs (en concertation avec ses proches et ses soignants) en matière de soins et prise en soins à l'approche de sa fin de vie: – cerner les perceptions sur la mise en application du PSPA en MR-MRS – sensibiliser les professionnels et citoyens à la pertinence d'un outil – construire un outil (document pour guider la réflexion et le dialogue)
Processus de mise en œuvre	– Phase exploratoire (entretiens) – Phase d'enquête par questionnaire – Phase de construction collective (focus-groupes avec 3 types de publics: personnel MRS, citoyens, experts) – Réalisation d'un support de dialogue – Évaluation qualitative et pratique de l'outil, apport de modifications
Bilan	– Évolution de la vision et des pratiques de soins palliatifs – Sensibilisation des professionnels à l'approche de la mort – Questionnement des pratiques en termes de bientraitance et d'éthique (résident placé au centre du processus de sa fin de vie)
Messages à transmettre	– Importance de prendre du temps pour informer, impliquer les acteurs; pour évaluer, ajuster et s'approprier l'outil; pour intégrer le PSPA dans les pratiques d'admission et la culture de la MRS – Si le document reste la propriété du patient, le professionnel est le garant de sa mise en application (en accord avec le patient) – L'accompagnement du sens fait partie de l'objectif final du PSPA

A4. Plateforme Alzheimer de la province du Luxembourg	
Adresse et contact	Avenue d'Houffalize, 41 6800 Libramont Mme Katty Clarenne (coordinatrice) *plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be*
Présentation de l'organisation	La plateforme a pour missions de: – promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins aux malades d'Alzheimer et les structures de soutien à leurs proches tant au domicile qu'en maison de repos ou en milieu hospitalier; – sensibiliser et informer la population au sujet de ces maladies et des services disponibles dans la province; – promouvoir la création d'une équipe de soutien spécialisée dans l'accompagnement des malades et de leurs proches (2è ligne, orientation). – Esprit de pluralisme et d'interdisciplinarité. – Public: personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées), familles, proches, professionnels, volontaires et tout intervenant de terrain auprès de cette population essentiellement rurale. – Outre l'accueil, l'écoute, le soutien, la plateforme organise des événements pour sensibiliser et informer son public-cible: colloques, journées de rencontre, conférences, projections et débats. – la plateforme vise à terme à devenir un observatoire provincial de la politique de prise en charge des patients Alzheimer et de leurs familles.
Titre du projet-pilote	*Mon histoire - mon identité: un atout pour une prise en charge efficace*
Description	Recueil, écriture et mise en forme de **récits de vie** avec 10 personnes diagnostiquées maladie d'Alzheimer (début de la maladie, personnes vivant à domicile), amorce d'un PSPA (travail "en amont").
Processus de mise en œuvre	– Recrutement et information de 10 intervieweuses, mise au point de la méthodologie – Prise de contact avec les patients et explicitation du projet – Réalisation des récits de vie individuels avec les personnes diagnostiquées ayant accepté de participer au projet (2 à 5 rencontres à domicile) – Retranscriptions et mise en forme – Finalisation des 'livrets' plastifiés remis aux personnes malades participantes. *N.B. Les malades en début de maladie sont recrutés via la Clinique de la Mémoire de Sainte-Ode (responsable: Dr Ch. Gilles). Tous vivent à domicile.*
Bilan	– Projet coûteux en temps, réflexion pour poursuivre dans une perspective moins exigeante. – Intérêt des MR-MRS partenaires au moment de l'accueil d'un nouveau résident, certaines ont pris le relai de l'élaboration de récits. – Participants très satisfaits du projet. – Grande attention portée au vécu des 'malades' à domicile et à leurs attentes. – Création et coordination d'une cellule d'appui (soutien, information, orientation) à même de proposer une aide adaptée conduisant à des soins personnalisés.
Messages à transmettre	– Attention aux aspects éthiques, à la temporalité des personnes vivant avec la maladie, à leur singularité, à la place de l'aidant proche, etc. – Importance de démarrer sur une base consensuelle.

A5. Alzheimer Belgique	
Adresse et contact	Quai aux Pierres de Taille, 37-39 1000 Bruxelles T 02 428 28 10 Mme Marguerite Mormal (présidente) et Mme Nathalie de Wouters (psychologue et art-thérapeute) *info@alzheimerbelgique.be* ou *Nathalie.DEWOUTERS@alzheimerbelgique.be*
Présentation de l'organisation	Alzheimer Belgique est une asbl qui a pour objectif d'aider les malades et leurs aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer, de les soutenir, les conseiller et les informer. Toutes les activités de l'association sont centrées sur le maintien de la qualité de vie le plus longtemps possible et en particulier à domicile, ainsi que sur l'offre de répit aux personnes malades et aux aidants proches. L'association agit également comme groupe de pression pour faire reconnaître la maladie d'Alzheimer comme pathologie chronique lourde et obtenir une meilleure couverture des soins et des médicaments. Elle dispense également des formations pour les aidants et les professionnels de la santé. – Public: les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, leurs aidants proches et les professionnels de la santé qui les accompagnent.
Titre du projet-pilote	*Information et accompagnement dans une réflexion et une planification de la vie, des soins et des conditions de fin de vie, qui correspondraient aux valeurs des "jeunes" personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles.*
Description	Organisation **d'ateliers collectifs d'art-thérapie** destinés à favoriser l'expression des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à clarifier leurs valeurs et souhaits pour le futur – **accompagnement** de la réflexion d'anticipation des patients et des aidants – réalisation de documents personnalisés ("carnets de valeurs", documents PSPA) – public spécifique de patients "jeunes" (- de 65 ans) vivant à domicile et de leurs aidants.
Processus de mise en œuvre	– Organisation d'ateliers d'art-thérapie (2X par mois) et de sorties/visites/promenades – Amorce d'un processus de dialogue/communication avec les patients jeunes, incitation à l'expression des goûts, travail sur la confiance en soi, exploration des valeurs – Entretiens avec les familles autour du PSPA et de la mise en place d'aide pour le quotidien immédiat – Rédaction de "carnets de valeurs" – Contacts avec les intervenants professionnels impliqués dans le suivi des patients
Bilan	– Adaptation des méthodes de travail (davantage axées sur l'accompagnement au présent). – Abord indirect du PSPA avec les patients. – Abord direct du PSPA avec les aidants (ébauche) – Élaboration de documents d'information sur le PSPA – Présentation des résultats du projet
Messages à transmettre	– Difficultés des patients jeunes (et de leurs proches) à se projeter dans l'avenir, souffrance et angoisse, tendance à suivre l'initiative de l'aidant – Soulagement des aidants par rapport aux possibilités de dialogue quant au PSPA – Le programme de sensibilisation au PSPA doit être suffisamment directif/structuré pour permettre une progression de la communication, sinon il risque de se dissoudre au profit d'un soutien à la gestion de l' "ici maintenant" – Le programme de sensibilisation au PSPA implique nécessairement un suivi individualisé de chaque famille et ne peut se résumer à un dispositif collectif

A6. Le Bien Vieillir	
Adresse et contact	Rue Lucien Namêche, 2 5000 Namur T 081 65 87 00 Mme Valentine Charlot (présidente) *lebienvieillir@skynet.be*
Présentation de l'organisation	L'asbl Le Bien Vieillir est un pôle d'expertise (indépendant) en vieillissement dont l'objectif principal est de participer à un changement de regards et d'attitudes sur les vieillesses, dépasser les stéréotypes et œuvrer pour la bientraitance des adultes âgés, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent. L'association a pour mission: – la formation des professionnels du secteur institutionnel et de l'aide à domicile – l'information des professionnels et du grand public (toutes générations) – la guidance des proches de personnes atteintes de démence: groupe de parole, psychoéducation, consultations individuelles – l'accompagnement de patients: consultations individuelles pour informer, rassurer, améliorer la compréhension des troubles, la qualité de vie, guider vers des solutions ou des partenaires – la réalisation de recherches sur des thématiques liées au vieillissement: lieux de vie, parcours de soins, planification anticipée des soins, etc. Équipe multidisciplinaire (4 personnes) travaillant en collaboration avec de nombreux formateurs.
Titre du projet-pilote	*C'est MA vie! Centre de ressources et d'accompagnement dans la durée pour personnes âgées après un diagnostic de démence*
Description	**Consultations** (écoute, conseil, information) destinées aux personnes vivant avec la maladie et à leurs proches dans l'optique de favoriser la communication et la planification portant sur l'ensemble du parcours de vie et des aspects de la vie quotidienne (aides, soins, etc.) **Accompagnement** "au présent"
Processus de mise en œuvre	– Réalisation et diffusion d'une plaquette d'information sur le projet "C'est MA vie!" (présentation, objectifs, modalités pratiques). – Contacts avec des institutions partenaires. – Préparation des consultations (inventaire de ressources, procédures de recueil et d'analyse des besoins,…). – Consultations selon les demandes, amorce de dialogue quant au PSPA selon les situations. – Amélioration des outils de communication.
Bilan	– Consultations à la demande des proches plus que des personnes directement concernées par la maladie et nécessitant un ajustement des interventions. – Développement d'outils et de guides de réflexion sur les différents aspects de l'anticipation (lieu de vie, aides, conduite automobile,…). – Réflexion sur la manière d'inscrire le projet dans la durée (e. a. gratuité des consultations).
Messages à transmettre	– La planification anticipée avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer se vit dans la relation et dans le temps (nécessité de s'adapter au rythme de l'autre et aux étapes de sa réflexion) – Penser à "plus tard" dépend aussi du "maintenant" (aspects concrets touchant au quotidien). – Importance de tenir compte de l'histoire de vie et des configurations relationnelles avec les proches (conflits, non-dits, fusion, manques,…)

B. Projets néerlandophones

B1. UZ Gent (Hôpital universitaire de Gand)	
Adresse et contact	De Pintelaan 185 9000 Gent T 09 332 01 97 Dr Ruth Piers (gériatre) *ruth.piers@uzgent.be*
Présentation de l'organisation	**Tâches principales de l'UZ Gent** – Soins aux patients – Enseignement – Recherche scientifique – Fournir les services à une large population **Tâches principales du service de gériatrie au sein de l'UZ Gent**: – L'objectif est d'optimaliser les soins intégrés aux personnes âgées défavorisées – Se profile en centre d'expertise en soins cliniques de haute qualité et garantit ainsi la qualité des soins dispensés aux patients gériatriques – Favorise la continuité des soins en harmonisant les activités dans le service hospitalisation, l'hôpital gériatrique de jour, la liaison interne gériatrique, la polyclinique et la liaison externe gériatrique, et par des accords de coopération et d'association avec des instances externes.
Titre du projet-pilote	*Élaboration et mise en œuvre d'une brochure d'information sur la planification anticipée des soins pour favoriser le dialogue entre les patients aux différents stades de la maladie d'Alzheimer, leurs proches et les soignants professionnels*
Description	Élaboration de deux **brochures** adaptées sur la planification anticipée des soins: une version destinée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et une version pour leurs proches. La mise en œuvre de la brochure permettra d'amorcer et de faciliter les entretiens sur la planification des soins entre le patient, les membres de la famille et les dispensateurs de soins.
Processus de mise en œuvre	**1. Réalisation d'une brochure d'information** – Groupe de projet chargé de la réalisation de la brochure et composé de médecins, de psychologues, d'un spécialiste en soins infirmiers, d'un expert en éthique et d'un chercheur – Focus groupes avec des experts de la pratique ayant différents parcours professionnels et venant de différentes structures pour valider la brochure réalisée – Nouvelle validation auprès du groupe cible (patients et membres de la famille) **2. Mise en œuvre** – A. Programme d'accompagnement pour personnes âgées ayant des troubles cognitifs (BOCS en néerlandais) ○ Une des six sessions traite des aspects juridiques et éthiques. Les personnes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer et leurs proches reçoivent des informations et sont invités à réfléchir aux soins futurs – B. Service d'hospitalisation en gériatrie aiguë ○ Être attentif au PSPA pour toute personne ayant la maladie d'Alzheimer hospitalisée dans le service ○ La mise en œuvre doit encore être déployée, le rôle du personnel infirmier dans la remise des brochures d'information doit encore être examiné
Bilan	**Positif**: – Les entretiens concernant le PSPA se font de façon plus **systématique** et **à un stade plus précoce de la maladie** **Points encore difficiles**: – Intégration dans le fonctionnement quotidien – Il y a déjà tant d'autres points d'attention (aussi importants) et de parcours d'amélioration → il est nécessaire d'avoir des chefs de file qui soient en permanence attentifs à ce point
Messages à transmettre	Il est préférable d'élaborer quelque chose de **concret** (ici des brochures d'information) au sein d'un **groupe** multidisciplinaire comme point de départ d'un parcours d'amélioration.

B2. Maison de repos et de soins De Ruyschaert	
Adresse et contact	Kloosterstraat 25 8510 Marke T 056 24 55 24 Mr Ivan Vandecandelaere (référent démence) *ivan.vandecandelaere@de-ruyschaert.be*
Présentation de l'organisation	**La vzw Sint-Jozef, une asbl qui dispense des soins complets aux personnes âgées** et exploite **la MRS De Ruyschaert**, propose une vision stratégique basée sur des soins "complets" aux personnes âgées de Marke et des environs. Les soins que la MRS dispense sont les suivants: – soins infirmiers à domicile – soins de jour – MR-MRS avec soins palliatifs – service de repas – appartements de soins avec soutien – court séjour
Titre du projet-pilote	*"Avant que je n'oublie…"*
Description	Impliquer les résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer dans la planification anticipée de leurs soins (préférences tant médicales que quotidiennes) avec **une application pour iPad** (Go talk now) et un fil conducteur des entretiens comme aide à la communication. En filmant les entretiens du dispensateur d'aide avec les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, l'analyse ou l'interprétation peut se faire de façon multidisciplinaire et en collaboration avec la famille. Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ont ainsi voix au chapitre et la famille est soutenue dans la prise de décisions autour de la fin de vie.
Processus de mise en œuvre	– Un entretien de PSPA est mené avec le résident sur la base d'un fil conducteur, d'une part, et d'un iPad avec des photos illustrant les questions, d'autre part – Cet entretien est filmé et l'extrait de film est visionné avec le résident et la famille – Sur la base de cet entretien avec la famille, on adapte les préférences quotidiennes et médicales du résident et on complète éventuellement des documents – Le médecin traitant est impliqué dans la détermination d'un code DNR.
Bilan	– Structure de l'entretien: de très accessible à très peu accessible – Le projet-pilote a montré que 2 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur 4 sont capables d'avoir une opinion et de l'exprimer – On présente au résident des photos à propos desquelles celui-ci donne un avis ou qui permettent d'observer la manière dont il se situe dans la vie. Désormais, nous avons donc la possibilité d'écouter vraiment le résident et de tenir compte de son avis. – De ce fait, nous nous sentons soutenus dans la "décision" et le fait de compléter des documents de PSPA est moins pénible pour la famille.
Messages à transmettre	Ne pas se focaliser seulement sur le résultat, à savoir les documents de PSPA – L'obtention d'informations –l'entretien avec le résident même– est au moins aussi importante. La mise en œuvre d'un tel projet exige généralement un changement d'attitude et de vision à l'égard des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer Ne pas avoir de trop grandes attentes à propos de l'entretien avec le résident. Qu'est-ce qu'un entretien de PSPA réussi? – ≠ un entretien avec des réponses toutes faites – Tout entretien qui permet d'obtenir de nouvelles informations du résident est un succès – Tout entretien qui nous aide à percevoir comment le résident se situe dans la vie est un succès – Tout entretien avec un résident qui a eu l'occasion d'exprimer son opinion est un succès

B3. Maison de repos et de soins De Wingerd	
Adresse et contact	Wingerdstraat 14 3000 Leuven T 016 28 47 90 Mme Cathy Sweerts (responsable des services de soutien à domicile) *cathy.sweerts@wingerd.info*
Présentation de l'organisation	Le **Woonzorgnet Dijleland** est un service d'aide à domicile qui regroupe quatre maisons de repos et de soins et trois centres de soins de jour. Les **centres de soins de jour** collaborent sur le plan du contenu et de façon structurelle: il y a un point de contact central géré par le coordinateur, un transport collectif est prévu et tous les visiteurs sont suivis dans le cadre d'un trajet de soins. En proposant une structure quotidienne dans un cadre familial reconnaissable, on cherche à ce que les personnes puissent fonctionner le plus longtemps possible chez elles, à soulager l'aidant proche et à repousser ainsi l'entrée en maison de repos. Les **principaux piliers** sont les suivants: soulager l'aidant proche; proposer des occupations intelligentes pendant la journée; contribuer à des soins à domicile complets, axés sur la demande et en collaboration avec d'autres partenaires de la région. Le centre de soins de jour se concentre spécifiquement sur la prise en charge à domicile de personnes souffrant d'une forme de désorientation et de troubles de la mémoire et sur les besoins de soins physiques et de contact social. Une grande partie du groupe cible se trouve à un stade précoce ou moyen de la maladie d'Alzheimer.
Titre du projet-pilote	*Une voix pour la maladie d'Alzheimer: être entendu jusqu'à la fin est extrêmement important pour chacun, y compris pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*
Description	L'établissement d'un **trajet de soins personnalisé** autour des souhaits, des attentes et des décisions des visiteurs du centre de jour à propos du PSPA: – mener des entretiens de PSPA – collecter et centraliser l'information – sensibiliser les différents partenaires de soins – une concertation structurée avec tous les acteurs – intégrer l'information dans le dossier de soins électronique
Processus de mise en œuvre	– L'entretien de PSPA avec le résident est mené à l'aide d'un carnet de vie. – La famille est informée du fait que nous aurons un entretien de PSPA avec son parent. Dans une phase ultérieure, nous impliquons aussi le membre de la famille en l'informant du déroulement des entretiens. Cela nous a semblé utile parce que nous avons constaté que cet entretien a un impact important sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. – Il y a eu différents contacts avec le médecin traitant.
Bilan	**Expériences pendant le projet**: – Des entretiens difficiles en raison de déficiences au niveau de la pensée abstraite, du caractère "tabou" du sujet – Évolution rapide de la maladie – Entretiens: un processus dynamique **Étapes suivantes** – Affiner le "carnet de vie" – Formation des collaborateurs aux techniques d'entretien – Arriver à débattre des objectifs de traitement en collaboration avec le médecin traitant – Désigner un représentant
Messages à transmettre	Une relation de confiance est importante au début d'un entretien Impliquer davantage la famille et l'entourage Planification structurelle des entretiens Une répétition de l'entretien PSPA entraîne une reconnaissance et un approfondissement.

B4. Fédération flamande des soins palliatifs en collaboration avec le Centre d'expertise Démence	
Adresse et contact	Toekomststraat 36 1800 Vilvoorde T 02 255 30 40 M. Paul Vanden Berghe (directeur) paul.vanden.berghe@palliatief.be
Présentation de l'organisation	• **vzw Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen** – Organisme de coordination des soins palliatifs (réseau) – Défendre les intérêts des patients en soins palliatifs et de leurs dispensateurs de soins en Flandre – Diffuser, soutenir et faciliter les connaissances et l'expertise – Sensibilisation sociale • **Expertisecentrum Dementie Vlaanderen** – Un centre d'expertise flamand et neuf centres d'expertise régionaux sur la maladie d'Alzheimer – Accent mis sur la qualité des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches – La maladie d'Alzheimer à l'agenda social – Développer une expertise en collaboration avec le terrain et le monde scientifique
Titre du projet-pilote	*Une harmonisation en temps opportun. Élaboration d'une directive sur la planification anticipée des soins spécifiquement destinée aux personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer*
Description	– Élaborer une **directive PSPA** spécifiquement adaptée aux personnes atteintes de la **maladie d'Alzheimer** – Être attentif aux besoins de communication des patients, de leur entourage et des dispensateurs d'aide – Formuler des **recommandations** pour une future mise en œuvre généralisée
Processus de mise en œuvre	En s'appuyant sur la procédure du CEBAM[30]: – Recherche documentaire suivant des critères bien précis o Groupe d'auteurs multidisciplinaires o Rédaction de questions cliniques sur le PSPA pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer o Répondre aux questions cliniques à partir de sources • Directives (inter)nationales > aucune sélectionnée • Méta-analyses et études > 8 publications sélectionnées • Études primaires – Élaboration d'un projet de texte par des auteurs – Présentation aux différents acteurs – Approbation par le conseil de rédaction *Pallialine*
Bilan	Projet de texte actuellement au stade d'élaboration. L'objectif visé est d'élaborer: – un instrument faisant autorité sur ce que représentent de bonnes pratiques en matière de PSPA pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer – consultable gratuitement et facilement sur www.pallialine.be – pour lequel une formation sera organisée
Messages à transmettre	– Importance d'explorer le "**marché**" – Importance d'une planification **anticipée** des soins – Importance d'une **temporisation**

30 *Centre belge pour l'Evidence Base Medecine*

B5. SEL Midden West-Vlaanderen	
Adresse et contact	Mandellaan 101 8800 Roeselaere T 051 20 40 74 Mme Hanne Vanraes (coordinatrice) hanne.vanraes@sel-mwvl.be
Présentation de l'organisation	**L'initiative de collaboration en matière de soins de santé de première ligne ou SEL**[31] est un accord de coopération entre des dispensateurs de soins au sein d'une région de soins donnée, axé sur l'optimalisation des soins.
Titre du projet-pilote	*La planification anticipée des soins, un droit pour tous – chaque dispensateur d'aide étant un "guide" dans la procédure. Sensibilisation et mise en œuvre d'une planification anticipée des soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs dans le centre de la Flandre occidentale*
Description	Développer une **culture du PSPA** + **sensibiliser** chaque dispensateur d'aide – dans toutes les structures de soins (MRS, soins à domicile, hôpital) – reconnaître à temps et de façon précoce les besoins de soins + écouter et accompagner chaque patient/usager dans ce domaine – dans le but d'établir des conventions de soins claires avant que les troubles cognitifs ne commencent
Processus de mise en œuvre	1. Une campagne de sensibilisation générale à l'attention de tous les dispensateurs d'aide des soins à domicile, maisons de repos, hôpitaux par: – une explication du fonctionnement local du SEL – une après-midi de symposium en conclusion du projet – la création d'un dossier électronique avec le matériel disponible sur le PSPA 2. La réalisation d'une brochure: *Planification anticipée des soins; l'approche spécifique des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer* 3. Une campagne d'information auprès des médecins généralistes – via une table ronde multidisciplinaire pendant les formations continues dans les réseaux de médecins généralistes 4. Une formation au PSPA autour de la détection des signaux, des compétences de communication et de la conduite d'entretiens dans le cadre d'une procédure de PSPA (incluant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer) 5. Un examen les possibilités d'intégration/de coordination d'une codification de la thérapie au sein de la structure hospitalière (réf. formulaire de codification des soins – ACP/PSPA)
Bilan	**Méthodologie**: + de vastes objectifs attentifs à l'ensemble des différents partenaires concernés assurent une bonne liaison avec le projet + un grand nombre de partenaires sont effectivement impliqués via une commission d'experts ou des groupes de travail et, de ce fait, on touche un plus grand nombre de partenaires + formation → relativement peu d'inscriptions émanant des soins à domicile, mais beaucoup d'intérêt dans les MRS – bien plus de choses à faire que ce qui avait été évalué initialement + un effet "boule de neige", ce qui entraîne des tâches/missions supplémentaires pour chaque groupe de travail et pour le coordinateur de projet **Progrès accomplis**: + gestion souple des objectifs et adaptation des points d'action en fonction de la faisabilité – sous-estimation de l'investissement en temps du coordinateur de projet
Messages à transmettre	– La planification anticipée des soins est un mode de communication ouvert avec le patient, un processus (≠ remplir des documents) – C'est établir un réseau large/existant à partir de différentes disciplines, et les structures de soins sont clairement une valeur ajoutée pour le projet! – Utiliser le plus possible ce qui existe déjà (dépliants, procédures, documents, réseau, plateforme de concertation, partenaires,…) et l'adapter en fonction de sa propre situation (mise en œuvre dans la propre culture organisationnelle, région,…)

31 *Equivalent des SISD côté francophone (services intégrés de soins à domicile)*

B6. HAZOH (Réseau de médecins généraliste, S-E Hageland)	
Adresse et contact	Kerkstraat 10 3300 Tienen T 016 82 14 14 Dr Michel Reniers (co-président groupe de travail) *dr.reniers@huisartsenhoutemstraat.be*
Présentation de l'organisation	Réseau de médecins généralistes dans le sud-est du Hageland 1. Faciliter, défendre et protéger sous toutes ses facettes l'exercice de la profession de médecin généraliste au sein de la zone. 2. Favoriser la médecine générale de façon socialement et scientifiquement responsable (médecine curative et préventive; services garantissant la continuité des soins; soins de santé à domicile et soins palliatifs) 3. Favoriser les relations au sein de la zone et au niveau local/régional 4. Se charger de l'organisation locale et de la représentation des médecins généralistes et de la collaboration de ceux-ci avec d'autres professionnels des soins de santé
Titre du projet-pilote	*Planification anticipée des soins chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans le sud-est du Hageland: une approche centrée sur le patient, multidisciplinaire et dépassant le centre lui-même*
Description	– utilisation uniforme des **documents de planification anticipée des soins** – **mise en œuvre systématique** de la planification anticipée des soins dans les maisons de repos et de soins – concept d'étude sur la mise en œuvre d'une planification anticipée des soins au sein du groupe spécifique des nouveaux résidents d'une maison de repos et de soins – **module de formation** à la planification anticipée des soins pour les médecins généralistes
Processus de mise en œuvre	– Mise en œuvre d'un trajet de soins général pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer – Modèle de concertation basé sur la législation, des considérations éthiques et des informations médicales correctement communiquées. – Un processus de réflexion sur les futurs objectifs et choix de traitement en tenant compte de la gravité de la maladie d'Alzheimer
Bilan	– Formulaires PSPA définitivement en vigueur en MRS – Utilisation uniforme des formulaires en MRS – Une formation (4 sessions) sur les compétences en techniques d'entretien a démarré en collaboration avec des psychologues – Très large démarrage du PSPA en MRS – Étude du protocole de thèse Manama complètement élaborée – Retard en ce qui concerne le consentement éclairé – Développement des étapes d'un protocole d'étude - concertation avec l'hôpital
Messages à transmettre	– Insister surtout sur l'aspect positif plutôt que d'associer le PSPA à la problématique de la fin de vie

SYNTHÈSE

La Fondation Roi Baudouin s'intéresse depuis 2007 aux questions concernant la planification anticipée des soins pour les personnes démentes en Belgique. Plusieurs publications dans la série "Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)" s'en sont suivies. C'est dans ce contexte que la Fondation a lancé en 2013 un appel aux projets pilotes cherchant à mettre en pratique un projet de soin personnalisé et anticipé (PSPA).

Douze projets ont été sélectionnés en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles couvrant une grande diversité d'organisations et d'institutions. Le PSPA suppose une culture du dialogue qui n'est pas réservé à un type d'institution mais qui donne une place centrale à la personne et à son entourage. Chacun des projet sélectionné a développé une vision du PSPA qu'il a mis en œuvre dans son organisation.

LUCAS (le centre de recherche en soins de santé de la KU Leuven) et le Réseau Braises (rassemblant des experts francophones à propos du vieillissement) ont été chargés d'accompagner les projets et de mener avec eux une recherche-action. Le rapport qui suit reprend les principales questions méthodologiques et éthiques soulevées par cette recherche, ainsi que les points d'attention concernant tant les individus que les organisations et la société toute entière. Son but est de stimuler, d'inspirer et de renforcer de nouvelles pratiques de soin visant le PSPA dans tous les contextes organisationnels.

Ce rapport est organisé comme suit. Il revient d'abord sur la problématique du développement de la planification anticipée des soins en Belgique, en soulignant les difficultés que représente la mise en pratique d'un "dialogue" autour des souhaits et préférences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) quant à leurs soins futurs au cas où elles ne seraient plus à même d'exprimer leurs volontés.
Il se poursuit par la présentation détaillée de la recherche-action et des types de projets menés par les diverses organisations pour présenter ensuite les "résultats" dégagés de leur expérience, en particulier les implications pratiques et éthiques issues de différentes options possibles et l'énoncé d'un certain nombre de "balises".
Le chapitre suivant est consacré à la présentation des types de documents formels et informels permettant tout à la fois d'accompagner le dialogue et de consigner les informations qui à l'avenir soutiendront le respect des volontés des personnes.
Le rapport se conclut par une synthèse des jalons pour la mise en pratique du PSPA: principes et éléments-clés auxquels se montrer attentif pour déployer cette préoccupation dans les différents types d'organisation en contact avec les personnes atteintes de démence et leurs proches. Enfin, quelques recommandations politiques clôturent l'ensemble du travail.

EXECUTIVE SUMMARY

The King Baudouin Foundation has been working since 2007 on the theme of advance care planning for people with dementia in Belgium. This has given rise to a number of publications in the series 'Towards a dementia-friendly society'. In this context the Foundation launched a call for pilot projects in 2013 to set up initiatives in the area of advance care planning.

Twelve projects were selected from Flanders, Wallonia and Brussels. These projects represent a very diverse group of institutions and organisations. Advance care planning is part of a culture of dialogue that is not limited to a specific type of care organisation but in which the focus is on the person and those close to him or her. Each of the selected projects had to develop and implement (a vision of) advance care planning within its own organisation.

LUCAS (the KU Leuven Centre for Research and Consultancy in Care) and Réseau Braises (the French-language inter-university network of experts on ageing) were invited by the King Baudouin Foundation to offer guidance to these projects and carry out action research into this process. The results of this work are described in this report. It sets out the main methodological and ethical questions that faced the researchers, as well as the key issues that arise and recommendations that were made both at the individual level and also at the organisational and societal levels. The aim of this report is to inspire in different types of care settings and reinforce new (care) practices in the area of advance care planning in different types of care settings.

The report is structured as follows: the introduction explains the purpose of the current project and how it was set up. The whole question of advance care planning in Belgium is then set out. We outline the difficulties that arise, in practice, when initiating a dialogue with people with dementia about how they would like to be cared for once they are no longer in a position to make those decisions themselves. In a subsequent chapter we offer a detailed presentation of the action research and the different types of projects that have been set up by the various organisations. The results of the action research are then discussed. These results are grouped around six key themes, each of which comprises a number of key ethical and methodological issues, challenges and recommendations. The following chapter provides a description of the written documents that can form a part of an advance care planning process that aims to respect the wishes of people with dementia. The penultimate chapter offers recommendations based on the action research on the practical implementation of advance care planning in various different care settings. In the final chapter we end with a number of policy recommendations that have emerged not only from this action research but also from the entirety of the work done by the King Baudouin Foundation in this area of advance care planning.

Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique vous tient au courant.
Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 02-500 45 55.

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40.

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte
IBAN: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
sont fiscalement déductibles.

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active en Belgique et au niveau européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus propres à en inspirer d'autres.

En 2013, nous avons notamment soutenu 2.000 organisations et individus pour un montant total de 28 millions d'euros. Deux milles personnes dans des jurys indépendants, des groupes de travail et des comités d'accompagnement ont mis bénévolement leur expertise à disposition. La Fondation organise également des tables rondes sur d'importants thèmes sociétaux, communique les résultats de la recherche dans des publications (gratuites), noue des partenariats et stimule la philanthropie 'via' la Fondation Roi Baudouin et non 'pour' elle.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du Roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

Suivez-nous sur

Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique.
Recherche-action avec une attention particulière pour
les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

pub n° 3277

Fondation
Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Suivez-nous sur